



Universidade de Aveiro Departamento de Educação e Psicologia
Ano 2017



Universidade do Porto Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

**Rafaela Fernanda de
Almeida Jorge**

**Preferências e prioridades de pessoas idosas em
cuidados em fim de vida: o caso de Belo
Horizonte, MG, Brasil**



**Rafaela Fernanda de
Almeida Jorge**

**Preferências e prioridades de pessoas idosas em
cuidados em fim de vida: o caso de Belo
Horizonte, MG, Brasil**

Tese apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Gerontologia e Geriatria, Ramo de Geriatria, realizada sob a orientação científica da Prof^a Doutora Liliana Xavier Marques de Sousa, Professora Associada com Agregação do Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro e do Professor Doutor Rui Manuel Lopes Nunes, Professor Catedrático da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) por meio de uma bolsa de doutorado por 14 meses. (Proc. Nº 0905/14-3).

o júri
presidente

Professor Doutor Aníbal Manuel de Oliveira Duarte
professor catedrático da Universidade de Aveiro

Prof. Doutora Lia Paula Nogueira Sousa Fernandes
professora associada com agregação na Universidade do Porto

Prof. Doutora Liliana Xavier Marques de Sousa
professora associada com agregação na Universidade de Aveiro

Prof. Doutor Manuel Teixeira Marques Veríssimo
professor associado com agregação na Universidade de Coimbra

Prof. Doutor José Ignácio Guinaldo Martin
professor auxiliar da Universidade de Aveiro

Prof. Doutora Ana Maria Timóteo Félix
professora auxiliar convidada da Universidade de Aveiro

agradecimentos

À Prof.^a Doutora Liliana Sousa, minha orientadora, pela sua imensa contribuição em toda a trajetória deste projeto. Muito obrigada pela sua disponibilidade, partilha do conhecimento e apoio em todos os momentos. Ao Professor Doutor Rui Nunes por sempre apoiar toda a minha trajetória, desde o mestrado em cuidados paliativos até o doutoramento, e por ser a minha (e de muitos outros) referência no aprendizado da Bioética. À Márcia Marília Figueiredo, coordenadora do Centro de Referência da Pessoa Idosa de Belo Horizonte (CRPI), pela ajuda na divulgação e recrutamento dos participantes deste estudo. À Secretaria Municipal Adjunta de Assistência Social da Prefeitura de Belo Horizonte, pela autorização da pesquisa nos grupos de convivência de idosos do Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS). Aos profissionais dos 10 CRAS que participaram no estudo. A todos os frequentadores do CRPI e dos CRAS(s), que participaram ou não do estudo, muito obrigada pela contribuição, pelas experiências de vida compartilhadas e pela amizade que construí com muitos durante os seis meses da recolha de dados. À minha mãe, pelo amor, pelos conselhos e pelas suas orações. Ao Matthew Merski, pelo carinho, ajuda e incentivo. Aos pesquisadores do Projeto PRISMA, em especial à Barbara Gomes e à Natália Calanzani (Cicely Saunders Institute, King's College London) pela autorização para a adaptação do questionário no Brasil e pelo apoio científico e incentivo à pesquisa. O Projeto PRISMA foi financiado pelo Sétimo Programa-Quadro da Comissão Europeia (numero de contracto: Health-F2-2008-201655) com o objetivo de coordenar investigação internacional de alta qualidade em cuidados de fim de vida para doentes oncológicos. Investigador Principal: Richard Harding. Diretora Científica: Irene J Higginson. Outros membros do PRISMA: Gwenda Albers, Bárbara Antunes, Ana Barros Pinto, Claudia Bausewein, Dorothee Bechinger-English, Hamid Benalia, Emma Bennett, Lucy Bradley, Lucas Ceulemans, Barbara A Daveson, Luca Deliens, Noel Derycke, Martine de Vlieger, Let Dillen, Julia Downing, Michael Echteld, Natalie Evans, Dagny Faksvag Haugen, Silvia Finetti, Nancy Gikaara, Bárbara Gomes, Marjolein Gysels, Sue Hall, Richard Harding, Irene J Higginson, Stein Kaasa, Jonathan Koffman, Pedro Lopes Ferreira, Arantza Menaca, Johan Menten, Natália Monteiro Calanzani, Fliss Murtagh, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Roeline Pasman, Francesca Pettenati, Robert Pool, Richard A. Powell, Miel Ribbe, Katrin Sigurdardottir Steffen Simon, Franco Toscani, Bart Van den Eynden, Paul Vanden Berghe e Trudie van Ierse.

palavras-chave

Idoso; preferência dos doentes; cuidados paliativos; assistência terminal; Brasil.

resumo

INTRODUÇÃO: Um valor fundamental para aqueles que se encontram em fase final da vida é o respeito pelas suas preferências e prioridades para os cuidados de saúde em fim de vida. No contexto do envelhecimento populacional, a maioria das mortes acontece nos grupos etários mais velhos devido a uma doença crônica avançada. Assim, o objetivo deste estudo foi conhecer as preferências e prioridades em fim de vida de pessoas idosas (≥ 60 anos) da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, residentes na comunidade, numa situação de doença grave e com menos de um ano de vida.

MÉTODOS: Este estudo quantitativo e transversal decorreu em três etapas: (1) Foi realizado uma adaptação cultural da versão portuguesa (Portugal) do questionário PRISMA para o Brasil, com a participação de 60 participantes com idade ≥ 60 anos, falantes nativos do português do Brasil e residentes no município de Belo Horizonte, Minas Gerais; (2) A versão brasileira do questionário foi aplicado, por meio de entrevista individual, a 400 pessoas, com idade ≥ 60 anos, residentes na cidade de Belo Horizonte. Os participantes foram recrutados em 10 locais para incluir todas as regiões desta cidade e os dados foram analisados utilizando estatística descritiva; (3) Investigar as preferências pelo local de morte dos idosos (≥ 60 anos) e identificar os fatores associados à preferência por morte em casa. Os dados foram analisados utilizando estatística descritiva e regressão logística binomial.

PRINCIPAIS RESULTADOS: O questionário PRISMA foi adaptado para ser utilizado em estudos com a população idosa brasileira. Das 400 pessoas idosas entrevistadas, 74% disseram que gostariam de ser sempre informados sobre o tempo limitado de vida. Os três problemas que mais preocuparam os participantes foram a possibilidade de dar trabalho aos outros (44,3%), o não conseguir respirar (20,5%) e ter dores (20%). A maioria dos participantes prefere tomar as suas próprias decisões em fim de vida, numa situação de capacidade de tomar decisões (95,3%) e incapacidade, como por exemplo, num testamento vital (64,5%). Manter uma atitude positiva foi a prioridade de vida mais importante (53%). Quando questionados sobre o que é mais relevante nos cuidados de saúde disponíveis, 65,3% escolheram melhorar a qualidade de vida do tempo que resta, ao invés de prolongar o seu tempo de vida e 46% ter toda a informação que quiser. A casa foi o local preferido de morte por mais de metade dos participantes (52,2%). Foram encontrados cinco fatores associados com a preferência pela morte em casa: viver com uma criança (AOR= 0.41, 95%-CI: 0.18, 0.92; Ref: nenhuma criança) e ter até quatro anos de estudo (AOR=0.42, 95%-CI: 0.20-0.89; Ref: ensino superior) foram menos propensos a escolher a casa. Aqueles que declararam ser difícil viver com o rendimento atual (AOR=3.18, 95%-CI: 1.53, 6.62; Ref: o rendimento atual permite viver confortavelmente); ter avaliado a sua saúde geral como razoável (AOR=2.07, 95%-CI: 1.06-4.03; Ref: muito boa); ter escolhido como mais importante nos cuidados disponíveis a opção “escolher quem toma decisões sobre cuidados” (AOR=2.43, 95%-CI: 1.34-4.40; Ref: “morrer no local que se quer”) foram mais propensos a escolher a casa.

CONCLUSÃO: Este foi o primeiro estudo sobre as preferências e prioridades para os cuidados de fim de vida, de residentes na comunidade no Brasil. Os resultados mostram que serem informados, integrados na tomada de decisões, manterem uma atitude positiva e melhorar a qualidade de vida são aspetos valorizados nesta população, e que as preocupações sobre ser um fardo para os outros são comuns. Além disso, concordando com a evidência internacional, este estudo mostrou que a maioria das pessoas prefere morrer em casa. Estas evidências contribuem para construir políticas que respeitem as preferências e prioridades individuais da população.

keywords

older persons; patient preferences; palliative care; terminal care; Brazil.

abstract

BACKGROUND: Attend to personal preferences and priorities in health care is a fundamental issue for end-of-life care. With increasingly aging populations, most deaths occur in the older age groups due to a severe chronic disease. Thus, the aim of this study was to know the preferences and priorities for end-of-life care among older people (≥ 60 years), living in the city of Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil, community dwelling and in a situation of serious illness, with less than one year to live. **METHODS:** This quantitative cross-sectional study involved three stages: (1) A cultural adaptation of the Portuguese version of PRISMA questionnaire to Brazil was carried out, with the participation of 60 participants aged ≥ 60 years, who were native speakers of Brazilian Portuguese and who lived in the city of Belo Horizonte, Minas Gerais. (2) The Brazilian version of PRISMA questionnaire was applied face-to-face to 400 older people living in the city of Belo Horizonte, Brazil, aged ≥ 60 years. Participants were recruited from 10 locations in order to include all regions in this city. Data was analysed, using descriptive statistics. (3) To investigate preferences for place of death among older people (≥ 60 years) and identify factors associated with the preference for death at home. The data was analysed using descriptive statistics and binomial logistic regression. **MAIN RESULTS:** PRISMA questionnaire was adapted to be used in studies with the Brazilian elderly population. Of the 400 elderly people interviewed, 74.0% of the participants reported that they would always want to know if they had limited time left. The three problems that concerned them the most were: being a burden to others (44.3%), being unable to breath (20.5%), and being in pain (20.0%). Most respondents preferred self-involvement in end-of-life care decision making when capable (95.3%) and self-involvement when incapable through, for example, a living will (64.5%). Keeping a positive attitude was the most important priority for participants (53.0%). When asked about what would matter most to them in the care available, 65.3% chose "improve the quality of life for the time they had left", while 46.0% selected "having as much information as possible". Over half of the participants chose home as their preferred place of death (52.2%). Five factors were associated with a home death preference: those living with one child (OR0.41; 95%CI:0.18-0.92; ref: without children); or having primary education only (OR0.42; 95%CI:0.20-0.89; ref: higher education) were less likely to choose home. In contrast, those finding it difficult to live with the present income (OR3.18; 95%CI:1.53-6.62; ref: living comfortably); with fair overall health (OR2.07; 95%CI:1.06-4.03; ref: very good health) and selecting "choosing who makes decisions about your care" as the care factor that would matter to them the most (OR2.43; 95%CI:1.34-4.40; ref: dying in the preferred place) were more likely to choose home. **CONCLUSION:** This was the first study about the preferences and priorities of community residents in Brazil for end-of-life care. The results show that being informed, the involvement in making decisions, maintaining a positive attitude and improving the quality of life are valued in this population, and that concerns about being a burden to others are common. In addition, and in agreement with international evidences, this study showed that most people would rather die at home. These results contribute to building policies that respect individual preferences and the priorities of the population.

ÍNDICE

	Página
Índice de Quadros e Tabelas	x
Introdução Geral	1
Referências	4
Parte I	
Preferências e Prioridades para os Cuidados de Fim de Vida de Pessoas Idosas: Adaptação Cultural para o Brasil	7
Resumo	8
Abstract	9
1. Introdução	9
2. Método	11
2.1 Processo de adaptação cultural para o português do Brasil	13
3. Resultados	17
3.1 Adaptação, síntese e retrotradução linguística	17
3.2 Pré-teste	18
4. Discussão	25
5. Conclusão	29
6. Referências	30
Parte II	
Preferências e Prioridades em Fim de Vida de Pessoas Idosas da Cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil: Estudo Descritivo	35
Resumo	36
1. Introdução	37
2. Método	45
2.1 Participantes	46
2.2 Instrumento	47
2.3 Procedimentos de recolha de dados	47
2.4 Considerações éticas	48
2.5 Procedimentos de análise de dados	49
3. Resultados	49
3.1 Tempo das entrevistas	49
3.2 Características sociodemográficas dos participantes	49
3.3 Preferências em fim de vida	51
3.4 Prioridades em fim de vida	58
4. Discussão	57

5. Conclusão	71
6. Referências	72
Parte III	79
Morrer em Casa? Preferências de Pessoas Idosas da Cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil	
Resumo	80
1. Introdução	81
2. Métodos	84
2.1 Participantes	84
2.2 Instrumento	86
2.3 Procedimentos de recolha de dados	86
2.4 Considerações éticas	87
2.5 Procedimentos de análise de dados	87
3. Resultados	88
3.1 Tempo das entrevistas	88
3.2 Características sociodemográficas dos participantes	88
3.3 Preferências pelo local de morte e experiências associadas	91
4. Discussão	95
5. Conclusão	99
6. Referências	100
Conclusões Gerais	103
Referências	106
Anexos	107
Anexo 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- adaptação cultural	108
Anexo 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Questionário PRISMA Brasil	111
Anexo 3: Questionário PRISMA- Adaptação brasileira	114

ÍNDICE DE QUADROS E TABELAS

Parte I

Quadro 1. Síntese da versão traduzida, versão final do questionário aplicado no pré-teste, 21

Tabela 1. Características sociodemográficas da amostra do pré-teste, 23

Parte II

Quadro 1. População residente na cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil, 46

Quadro 2. Organização da amostra, 47

Quadro 3. Preferências em fim de vida: informações sobre tempo de limitado de vida, sintomas e problemas e as opções de cuidados de saúde; gênero e grupo etário, 53

Quadro 4. Preferências em fim de vida: Sintomas ou problemas decorrentes da doença mais preocupantes; gênero e grupo etário, 55

Quadro 5. Preferências em fim de vida: Em situação de in/capacidade de tomar decisões, quem gostaria que decidisse sobre os cuidados; gênero e grupo etário, 57

Quadro 6. Prioridades de cuidados em fim de vida mais importantes; gênero e grupo etário, 59

Quadro 7. Prioridades em relação à informação, tomada de decisão e local de morte; gênero e grupo etário, 60

Quadro 8. Prioridade por prolongar o tempo de vida ou melhorar a qualidade de vida; gênero e grupo etário, 61

Tabela 1. Características sociodemográficas da amostra, 50

Parte III

Quadro 1. População residente na cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil, 85

Quadro 2. Organização da amostra, 85

Tabela 1. Características sociodemográficas da amostra, 89

Tabela 2. Preferências pelo local de morte e experiências associadas, 91

Tabela 3. Preferência para o lugar de morte; grupo etário e gênero, 92

Tabela 4. Influência dos fatores na primeira preferência para o local de morte, 93

INTRODUÇÃO GERAL

Nas democracias plurais, a autonomia individual do paciente é um valor que deve ser garantido nas diversas áreas da saúde.^{1,2} Sendo assim, as decisões sobre a saúde do indivíduo deve ser baseada em decisões compartilhadas entre o profissional de saúde e o paciente e, sempre que possível, com a participação dos familiares.^{1,2} Ao profissional de saúde é garantido o direito de exercer a sua profissão com autonomia, mas a sua objeção de consciência, prevista, por exemplo, no Código Deontológico dos Médicos, não pode violar o direito do paciente de ter as suas preferências respeitadas, que devem ser devidamente esclarecidas pelo profissional.²

Em busca de resgatar os valores éticos e humanos e garantir o respeito pelas preferências dos pacientes, a autonomia individual é um princípio fundamental nos cuidados paliativos.^{2,3} Assim, esta área da saúde, que aparece com o intuito de oferecer uma boa morte, aliviando o sofrimento físico e com o suporte psicológico, social e espiritual, tem-se pautado desde o seu surgimento, pelo respeito pela autonomia do paciente. Precisamente com o objetivo de promover uma boa morte, vários países (tais como, Estados Unidos da América, Japão e diversos países da Europa) têm realizado estudos sobre as preferências em fim de vida da sua população (incluindo o local de morte), com o objetivo de conhecer quais as vontades e necessidades da população e, a partir dessa informação, desenhar políticas que permitam que as pessoas tenham os seus desejos atendidos.^{4,5,6} Vários desses estudos têm possibilitado implementar políticas que estão de acordo com as preferências manifestadas pela população. Por exemplo, após um estudo projetivo sobre locais de morte no Reino Unido, foram tomadas decisões governamentais, com a criação de estratégias de cuidados para o fim da vida, no sentido de ajudar as pessoas a morrerem no local desejado.^{7,8,9}

Tendo em conta o contexto do envelhecimento populacional mundial, e uma vez que a maioria das mortes acontece no grupo das pessoas idosas, os estudos sobre as preferências em fim de vida da população idosa são fundamentais para a implementação de serviços de cuidados paliativos alinhados com as suas vontades e necessidades. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o grupo das pessoas com idade ≥ 60 anos é o que mais precisa de cuidados paliativos no mundo (69%)¹⁰, no entanto, poucos estudos sobre preferências em fim de vida são focados nesta população alvo.⁴ Nesse sentido, é

fundamental conhecer as preferências e prioridades em fim de vida das pessoas idosas e, assim, encontrar soluções possíveis e realistas para colmatar as necessidades desse grupo populacional.

No Brasil, as estatísticas nacionais têm demonstrado o envelhecimento da sua população, com a maioria dos óbitos a acontecer no grupo das pessoas idosas, principalmente, devido a uma doença não transmissível, tais como, as doenças cerebrovasculares.^{11,12,13} Apesar da maioria das pessoas idosas brasileiras morrerem com doenças elegíveis para receber cuidados paliativos, um número restrito de pacientes consegue ter acesso a esse tipo de serviço. A realidade brasileira demonstra a necessidade urgente da realização de um projeto nacional, para a implementação de mais serviços de cuidados paliativos no amplo território brasileiro. Esses serviços devem ser baseados em critérios científicos e de qualidade, sendo fundamental a realização de estudos locais que forneçam evidências para o desenvolvimento de boas práticas em cuidados paliativos, de modo a melhorar os serviços de saúde e a prática clínica, além de conhecer as preferências e prioridades em fim de vida da população.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia Estatística (IBGE), 71,6% dos brasileiros morreram em hospitais em 2015, sendo que 67,9% dessas mortes aconteceram no grupo das pessoas com idade ≥ 60 anos.¹² Um outro estudo, que comparou 45 relatórios de locais de óbitos, que incluem, entre os anos de 2001-2010, 16,2 milhões de pessoas de todos os continentes, fornecem evidências que colocam o Brasil como o segundo país no mundo onde ocorrem mais mortes no hospital.¹⁴ Analisando esses resultados, torna-se pertinente colocar uma questão – seria esse o local preferido de morte dos brasileiros?

Com o propósito geral de analisar as melhores práticas de investigação em cuidados de saúde em fim de vida, o Projeto europeu denominado “Reflecting the Positive diversities of European priorities for research and Measurement in end-of-life care”, associado ao acrônimo PRISMA, desenhou e implementou um inquérito internacional de opinião sobre as preferências e prioridades em fim de vida, numa situação de doença grave, como o câncer, com menos de um ano de vida, em sete países da Europa (Alemanha, Espanha, Flandres, Holanda, Inglaterra, Itália, Portugal) e no Quênia (Nairobi).^{6,15} Os resultados das preferências e prioridades em fim de vida foram publicados com o intuito de contribuir para que os programas de saúde e serviços de prestadores de cuidados de cada país possam responder melhor ao que os seus cidadãos esperam, querem e necessitam.¹⁵

Em termos gerais, o objetivo do projeto desta tese é conhecer as preferências e prioridades em fim de vida das pessoas idosas (≥ 60 anos) da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais (MG), Brasil e residentes na comunidade, por meio do Questionário PRISMA. Foi aplicada a versão brasileira do questionário PRISMA (validação no âmbito desta tese), que inclui 10 perguntas sobre preferências e prioridades em fim de vida e 16 perguntas sociodemográficas.

Esta tese envolve três partes. Na primeira foi realizada a tradução e adaptação cultural do Questionário sobre as preferências e prioridades para os cuidados de fim de vida (PRISMA).¹⁶

Na segunda parte foi realizado um estudo descritivo sobre as preferências e prioridades em fim de vida de pessoas idosas da cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil, residentes na comunidade, numa situação hipotética de doença grave, com menos de um ano de vida em relação a: (i) receber ou não informações sobre o tempo limitado de vida, os sintomas e os problemas e as opções de cuidados de saúde; (ii) quais os sintomas ou problemas decorrentes da doença são mais preocupantes; (iii) quem (paciente, cônjuge, outros familiares, médicos) pode tomar as decisões sobre os cuidados de saúde; e (iv) as prioridades em relação a: opções de cuidados mais importantes (entre: manter uma atitude positiva, estar aliviado de dores e do desconforto, ter assuntos práticos resolvidos, saber que os familiares e os amigos não estão preocupados e em estresse); cuidados disponíveis (entre: informações, escolher quem toma as decisões sobre os cuidados ou local de morte); e aos tratamentos (melhorar a qualidade de vida ou prolongar a vida).

Na terceira parte foi realizado um estudo sobre a preferência pela morte em casa versus outros locais (unidade de cuidados paliativos, hospital e Instituição de Longa Permanência-ILPIs); e foi analisado a influência dos fatores sociodemográficos (grupo etário; gênero; escolaridade; religião; auto percepção de saúde; estado civil; atividades nos últimos sete dias; número de pessoas que vivem em casa; rendimento atual; raça; experiência com a doença, a morte e o morrer).

Esta tese termina com as conclusões gerais.

REFERÊNCIAS

1. Nunes R. Testamento vital. *Nascer Crescer*. 2012;21(4):250-5.
2. Abreu CBB, Fortes PAC. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. *Rev. Bioét.* 2014;22:299-308.
3. Oliveira AC, Silva MJ. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(2):212-7.
4. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013;12: 2-7.
5. Ohmachi I, Arima K, Abe Y, Nishimura T, Goto H, & Aoyagi K, Factors Influencing the Preferred Place of Death in Community-dwelling Elderly People in Japan, *Int J Gerontol*. 2015;9(1):24-8.
6. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012;23(8):2006-15.
7. Gomes B, Sarmento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. London: King's College London; 2013.
8. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med*. 2008;22(1):33-41.
9. Department of Health. End of life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life. London: Department of Health; 2008.
10. Connor S, Sepulveda C. Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life. Worldwide Palliative Care Alliance. World Health Organization. 2014 [acesso 2016 set 10]. Disponível em: <http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>.
11. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [internet]. Indicadores Sociais Municipais. Uma análise dos resultados do universo do Censo Demográfico 2010. Rio de Janeiro; 2011 [acesso em 2016 set 10]. Disponível em: www.ibge.gov.br.
12. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Estatísticas do Registro Civil. Rio de Janeiro; 2015 [acesso em 2016 set 10]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br>.

13. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Saúde Brasil 2014: Uma análise da situação de saúde e causas externas. Brasília; Ministério da Saúde; 2015 [acesso em 2016 set 10]. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2014_analise_situacao.pdf
14. Broad JB, Gott M, Kim H, Boyd M, Chen H, Connolly MJ. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *Int J Public Health*. 2013;58(2):257-67.
15. Ferreira PL, Antunes B, Pinto AB, Gomes B. Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Rev Port Saúde Pública*. 2012;30(1):62-70.
16. Jorge R, Sousa L, Nunes R. Preferences and priorities for end-of-life care of older people: cross-cultural adaptation to Brasil. *Geriatr Gerontol Aging*. 2016;10(2):101-11.

PARTE I

PREFERÊNCIAS E PRIORIDADES PARA OS CUIDADOS DE FIM DE VIDA DE PESSOAS IDOSAS: ADAPTAÇÃO CULTURAL PARA O BRASIL^a

^a Publicado com referência bibliográfica: Jorge R, Sousa L, Nunes R. Preferências e prioridades para os cuidados de fim de vida de pessoas idosas: adaptação cultural para o Brasil. Geriatr Gerontol Aging. 2016;10(2):101-1.

PREFERÊNCIAS E PRIORIDADES PARA OS CUIDADOS DE FIM DE VIDA DE PESSOAS IDOSAS: ADAPTAÇÃO CULTURAL PARA O BRASIL

Preferences and priorities for end-of-life care of older people: cross-cultural adaptation to Brazil

Rafaela Jorge^a, Liliana Sousa^b, Rui Nunes^c

RESUMO

INTRODUÇÃO: Um valor fundamental para aqueles que enfrentam uma doença ameaçadora à continuidade da vida é permitir que eles façam as suas escolhas sobre os cuidados de fim de vida. **OBJETIVO:** Adaptar culturalmente a versão portuguesa (Portugal) do questionário sobre as preferências e prioridades para os cuidados de fim de vida (PRISMA) para o Brasil. **MÉTODOS:** A adaptação cultural envolveu as seguintes fases: adaptação linguística; síntese das adaptações linguísticas; retrotradução; equivalência intercultural; e pré-teste da versão final, com a participação de 60 participantes com idade ≥ 60 anos, falantes nativos do português do Brasil e residentes no município de Belo Horizonte, Minas Gerais. **RESULTADOS:** Pequenas diferenças entre as duas versões foram observadas e poucas adaptações realizadas. As modificações foram consideradas de natureza semântica. Não houve comentários negativos dos participantes sobre a versão do questionário PRISMA que foi aplicada no pré-teste. Foi observado que muitos participantes precisavam de tempo para refletir e dar uma resposta devido ao tema abordado no questionário ser sensível e pouco discutido na sociedade brasileira.

^a Programa Doutoral em Geriatria e Gerontologia, Departamento de Ciências da Saúde, Universidade de Aveiro – Aveiro, Portugal

^b Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (Cintesis), Departamento de Educação, Universidade de Aveiro – Aveiro, Portugal

^c Faculdade de Medicina, Universidade do Porto – Porto, Portugal.

Dados para correspondência

Rafaela Jorge – Universidade de Aveiro, Departamento de Educação e Psicologia – Campus Universitário de Santiago – 3810-193 – Aveiro, Portugal –

E-mail: rafaelajorge@outlook.com

Recebido em: 11/02/2016 – Aceito em: 19/05/2016

DOI: 10.5327/Z2447-211520161600002

CONCLUSÃO: O questionário testado foi aceito para ser utilizado em estudos com a população idosa brasileira.

PALAVRAS-CHAVE: cuidados paliativos; planejamento antecipado de cuidados; idoso; estudos de validação; inquéritos e questionários.

ABSTRACT

INTRODUCTION: A core value for those facing the problem associated with life-threatening illness is to allow them to make their choices about end-of-life care.

OBJECTIVE: To culturally adapt the Portuguese version (Portugal) of the questionnaire about preferences and priorities for end-of-life care (PRISMA) for Brazil.

METHODS: Cultural adaptation involved the following phases: linguistic adaptation; synthesis of linguistic adaptations; back translation; intercultural equivalence; and pre-test of the final version, with the participation of 60 participants aged ≥ 60 years, who were native speakers of Portuguese in Brazil and who lived in the city of Belo Horizonte, Minas Gerais.

RESULTS: Slight differences between the two versions were observed and few adjustments were made. The changes were considered of semantic nature. There were no negative comments from participants about the version of PRISMA questionnaire applied in the pre-test. It was observed that many participants needed significant time for reflection and to provide answers because the subject addressed in the questionnaire is sensitive and little discussed in the Brazilian society.

CONCLUSION: The tested questionnaire was accepted for use in studies of the elderly Brazilian population.

KEYWORDS: palliative care; advance care planning; aged; validation studies; surveys and questionnaires.

1. INTRODUÇÃO

Na maioria das sociedades ocidentais, observa-se a substituição da postura paternalista no relacionamento médico-paciente para um modelo de tomada de decisão progressivamente compartilhada entre os profissionais da saúde, o paciente e a sua família.^{1,2} Assim, nas democracias plurais, a valorização da autonomia esclarecida do paciente é considerada uma expressão da dignidade da pessoa humana e, portanto, deve ser respeitada.³ Essas mudanças vêm sendo intensamente discutidas, especialmente, em

benefício daqueles que enfrentam uma doença ameaçadora à continuidade da vida, desde o seu diagnóstico até o final da vida, com o intuito de respeitar as suas vontades e necessidades.^{1,2,4} Desse modo, a estrutura do modelo assistencial dos cuidados de saúde em fim de vida baseia-se na valorização e no respeito às preferências e às prioridades de cada pessoa, tais como: informações e opções de cuidados que o paciente deseja ou não receber; quais os sintomas ou problemas decorrentes da doença que são mais preocupantes; tomada de decisões sobre os cuidados de saúde e local de morte.⁵⁻⁹

Os Estados Unidos da América, alguns países da Europa e o Japão têm realizado pesquisas nacionais com o objetivo de conhecer as preferências das suas populações para os cuidados de saúde em fim de vida.^{8,10,11} Esses estudos têm disponibilizado evidências fundamentais para a criação de políticas públicas nacionais atuais.^{8,11,12} Sob essa perspectiva, pode afirmar-se que o desenvolvimento de estudos que possibilitem conhecer as preferências e as prioridades em fim de vida da população é fundamental para auxiliar e orientar pessoas em situação de terminalidade de vida.^{12,13}

A literatura internacional apresenta vários estudos que têm como objetivo identificar as preferências em fim de vida da população.^{8,10,14} A maioria dessas evidências vem de países desenvolvidos, tais como os Estados Unidos da América, sendo escassos os dados sobre as preferências em fim de vida nos países em desenvolvimento.¹⁵ No Brasil, existem questionários traduzidos e adaptados na área dos cuidados paliativos, tais como, o Edmonton Symptom Assessment System, que avalia sintomas,¹⁶ e o EORTC QLQ-C15-PAL, que avalia qualidade de vida;¹⁷ contudo, não foram encontrados instrumentos traduzidos e adaptados sobre preferências e prioridades em fim de vida para a cultura brasileira.

O questionário PRISMA (acrônimo de Reflecting the Positive diversities of European priorities for research and Measurement in end-of-life care) foi o primeiro instrumento de base populacional que permitiu uma comparação transnacional das preferências e prioridades em fim de vida de residentes na comunidade, com idade ≥ 16 anos, entre 7 países da Europa, incluindo Portugal^{6,8} e África.¹⁵ Além disso, possibilitou obter maior compreensão da influência das características sociodemográficas nas preferências e prioridades em fim de vida da população dentro dos países e entre eles.^{6,8,15}

No Brasil, optou-se por fazer a validação do instrumento do questionário PRISMA apenas com a população idosa, já que esse grupo é o que mais necessita de cuidados paliativos no mundo (69%), e pouco se sabe sobre as suas preferências e as suas prioridades em fim de vida.^{18,19} De acordo com um relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS), embora a maioria das mortes ocorra no grupo de pessoas idosas, existem poucas políticas de saúde direcionadas para os cuidados em fim de vida ou paliativos para essa população.¹⁹ Esse grupo é o que apresenta maior dependência e necessidades mais complexas em relação a sua saúde,²⁰ o que pode acarretar em perda de autonomia e dificultar que as suas preferências sejam atendidas. Nesse sentido, o objetivo deste estudo é apresentar a adaptação cultural do questionário PRISMA para o Brasil.

2. MÉTODO

Instrumento

O questionário PRISMA é um instrumento utilizado para conhecer as preferências e as prioridades da população para os cuidados que desejam receber em fim da vida.^{8,12,13} Foi elaborado em 2010, pelo King's College London, pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC), em parceria com outras dez organizações, sendo financiado pela Comissão Europeia no VII Programa-Quadro (2008-2011), com o propósito de coordenar prioridades de pesquisa e de prática em cuidados de fim de vida na Europa e na África.²¹ Centra-se em pessoas residentes na comunidade (excluindo hospitais, clínicas e instituições de longa permanência), numa situação hipotética de doença grave, como o câncer, e com expectativa de menos de um ano de vida.

A primeira parte do questionário é composta de dez questões sobre as preferências e as prioridades em fim de vida em relação a:

1. informações;
2. opções de cuidados;
3. sintomas e problemas;
4. tomada de decisões; e
5. local preferido de morte.

A segunda parte contém 16 questões sociodemográficas, incluindo perguntas sobre se já passou pela experiência de ter uma familiar/amigo com uma doença grave, se já vivenciou de perto a morte de familiar/amigo, se já teve diagnóstico de alguma doença grave ou se já cuidou de alguém nos últimos meses de vida. Devido à natureza sensível do tema, o questionário apresenta orientações no caso dos participantes se mostrarem perturbados (emoções fortes).

O questionário PRISMA já foi respondido por 9.344 indivíduos com idade ≥ 16 anos em 7 países da Europa (incluindo Portugal),²¹ por 201 quenianos residentes na cidade Nairobi¹⁵ e 200 namibianos residentes em Windhoek.²² Nos países europeus, o questionário foi aplicado pelo telefone usando o método Random Digit Dialling (RDD)⁸ para gerar uma amostra aleatória de números de telefone. No Quênia e na Namíbia, utilizou-se a metodologia de pesquisa de rua.^{15,22}

Desenvolvimento do questionário

O questionário PRISMA foi desenvolvido utilizando a abordagem multimétodo para melhorar a validade e a comparabilidade. Isso incluiu:

1. revisão dos estudos e das perguntas sobre as preferências e as prioridades em fim de vida;
2. revisão de pesquisas sociais transnacionais; e
3. rondas com consultas individuais e discussões em grupo com 27 especialistas em cuidados de saúde no final da vida internos e externos ao projeto PRISMA.⁸

O questionário original foi desenvolvido em inglês (UK) e, posteriormente, foram realizadas traduções sistemáticas e sensíveis à cultura, seguindo os procedimentos de tradução da European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) para a língua dominante em: Alemanha, Flandres, Holanda, Espanha, Itália e Portugal.⁸ As questões sociodemográficas também foram adaptadas com base num estudo transversal financiado realizado em 32 países europeus (ESS – European Social Survey Round 4, 2008).⁸ Para finalizar, o questionário foi pilotado usando entrevistas cognitivas com uma amostra intencional de 30 voluntários na Inglaterra e na Alemanha.¹²

2.1 Processo de adaptação cultural para o português do Brasil

O processo de adaptação cultural do questionário PRISMA para pessoas idosas brasileiras seguiu os procedimentos de tradução do grupo qualidade de vida da EORTC²³ e partiu do questionário de Portugal. Para verificar a equivalência intercultural entre o questionário PRISMA português e a versão adaptada para o Brasil, adotaram-se as orientações propostas por Guillemin et al.²⁴ e por Beaton et al.,²⁵ que avaliam a validade do conteúdo considerando quatro áreas de equivalência intercultural: semântica, idiomática, cultural e conceitual.

É importante ressaltar que foram realizadas, antes do início do processo de adaptação cultural, três modificações no questionário, por sugestões de especialistas brasileiros em cuidados paliativos. A primeira modificação foi a opção por diversificar os exemplos de doença grave (não só o câncer), alargando o grupo de doenças crônicas graves e ameaçadoras à continuidade da vida, tais como a cardiopatia, a doença pulmonar obstrutiva crônica, a insuficiência renal e a doença de Alzheimer.

A segunda modificação deve-se apenas ao fato do questionário original (UK) incluir uma pergunta sobre a etnia dos participantes. Nos demais países participantes do PRISMA, inclusive Portugal, essa pergunta foi considerada imprópria ou sensível. No Brasil, desde a década de 1990, os levantamentos oficiais coletam dados sobre a etnia da população, por isso, essa pergunta foi incluída no questionário de acordo com o sistema classificatório do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).²⁶

A terceira modificação foi em relação ao método de aplicação do instrumento. Como já referido, na Europa, o questionário PRISMA foi aplicado pelo telefone; no Quênia, foi administrado como inquérito de rua, principalmente pelo tema ser sensível e pelo acesso da população ao telefone ser reduzido.¹⁵ No Brasil, por recomendações dos especialistas brasileiros na área dos cuidados paliativos e com vários anos de prática clínica com pessoas idosas, optou-se pela administração por entrevista presencial, pois as questões relacionadas com a morte e o morrer são pouco discutidas na sociedade brasileira. Assim, as adaptações culturais do questionário foram realizadas considerando que a técnica de administração será por entrevista presencial. Sendo assim, a primeira e a segunda seções do questionário PRISMA de Portugal, que correspondem às informações orais iniciais e a

declaração oral de consentimento foram retiradas da versão brasileira e foram substituídas pela leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Etapas da adaptação cultural

- *Etapa I: Autorização.* A adaptação cultural da versão portuguesa do questionário PRISMA foi autorizada pela autora principal do questionário original (Bárbara Gomes, Cicely Saunders Institute, King's College London).⁸ A versão portuguesa do questionário PRISMA não foi publicada, podendo ser solicitada à autora.
- *Etapa II: Escolha do procedimento de tradução.* A seção III do guia EORTC²³ indica que, quando um questionário está traduzido para a língua-mãe e se deseja usar esse instrumento em outro país, onde é usada uma variação dessa mesma língua, é necessário fazer uma adaptação cultural. Como o questionário está traduzido para a língua-mãe portuguesa (Portugal), foi necessário realizar uma adaptação cultural para o português do Brasil. Assim, em seguida descrevem-se as etapas referentes à adaptação cultural.
- *Etapa III: Adaptação linguística.* A adaptação linguística do questionário para o português do Brasil foi realizada por uma geriatra (CB) e uma terapeuta ocupacional (MBO) com experiência na área de cuidados paliativos desde 1996 e 2004, respectivamente. Ambas são falantes nativas do português do Brasil, com contatos regulares com a cultura portuguesa, pois desenvolvem atividades de investigação e formação em Portugal. Essas especialistas identificaram, de forma independente, todos os itens que não expressavam o uso da língua comum no Brasil e produziram duas adaptações (A1 e A2). As questões sociodemográficas também foram adaptadas de acordo com a realidade do Brasil. As modificações propostas e as suas justificativas foram documentadas.
- *Etapa IV: Síntese das adaptações linguísticas.* A coordenadora do processo (primeira autora) comparou as versões das duas especialistas (A1 e A2), e todas as palavras que estavam de acordo com a língua-mãe portuguesa foram aceitas como uma adaptação provisória. As palavras para as quais foram propostas modificações e/ou verificadas divergências entre as duas especialistas foram debatidas entre a

coordenadora e as especialistas. Após a concordância de todas as participantes dessa etapa, foi produzida uma síntese consensual das duas versões (S1).

- *Etapa V: Adaptação linguística “reversa” ou retrotradução.* Uma enfermeira (AS) independente, fluente no português de Portugal e do Brasil e especialista em cuidados em fim de vida, realizou a retrotradução de todos os itens para os quais foram propostas mudanças na etapa anterior. As palavras retrotraduzidas que estavam de acordo com a língua-mãe portuguesa foram consideradas como versão final para serem aplicadas no pré-teste. As palavras retrotraduzidas que não estavam de acordo com a língua mãe foram debatidas entre a coordenadora do processo e a especialista (AS) e, após chegarem a um consenso, foi produzida uma versão adaptada provisória para o Brasil (R1).
- *Etapa VI: Equivalência intercultural.* Foram consideradas quatro componentes de equivalência intercultural:
 1. semântica: se as palavras do questionário que dará origem ao instrumento vertido mantêm o mesmo significado na língua da população-alvo;
 2. idiomática: trata-se de encontrar a equivalência de expressões coloquiais e provérbios para a população-alvo;
 3. experiencial/cultural: equivalência entre os termos usados na versão original com o contexto da cultura-alvo;
 4. conceitual: se existe equivalência entre os conceitos no instrumento original e na população-alvo.^{24,25}O processo de equivalência semântica, idiomática, experiencial e conceitual foi realizado pela primeira e pela terceira autora.
- *Etapa VII: Pré-teste.* O pré-teste envolveu 60 participantes com idade ≥ 60 anos (faixa etária considerada como idosa pelo Estatuto do Idoso no Brasil),²⁷ de ambos os sexos, falantes nativos do português do Brasil e residentes no município de Belo Horizonte, Minas Gerais.

Pré-teste

Foram aplicados 60 questionários PRISMA (versão R2), por meio de entrevista individual à pessoa idosa. Posteriormente foram realizadas 60 entrevistas estruturadas

individuais, direcionadas para cada item adaptado culturalmente do questionário, para determinar se a formulação utilizada seria: difícil de responder; confusa; difícil de entender; perturbadora/ofensiva; e/ou se o participante teria feito a pergunta de maneira diferente. Os critérios de inclusão foram: indivíduos com idade ≥ 60 anos, que vivem atualmente em seu domicílio, residentes na cidade de Belo Horizonte e capazes de prestar o seu consentimento livre e esclarecido. Com a indicação dos profissionais que trabalham no Centro de Referência da Pessoa Idosa (CRPI) e nos grupos de convivência do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), foram excluídos os indivíduos que não estavam orientados no tempo e no espaço.

Tamanho da amostra do pré-teste

Os procedimentos de tradução da EORTC indicam que cada item do questionário que foi adaptado culturalmente deverá ser testado em dez indivíduos com as mesmas características da amostra do estudo maior (existe o objetivo de realizar um estudo com uma amostra representativa de Belo Horizonte). Assim, antes de definir a amostra do pré-teste foi calculado o tamanho da amostra desse estudo maior. Para a seleção da amostra, teve-se em consideração as características da população idosa da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, segundo a idade e o gênero (dados do Censo Demográfico de 2010, realizado pelo IBGE). O número total de pessoas idosas residentes na cidade de Belo Horizonte é de 299.177.

Após a consulta da tabela de Krejcie & Morgan,²⁸ verificou-se que o tamanho da amostra necessária, para ser representativa da população idosa de Belo Horizonte, com um nível de significância de 95%, é de 400 indivíduos. Posteriormente, a amostra foi estratificada segundo as variáveis grupo etário e gênero.

O número de participantes do pré-teste foi organizado de maneira a incluir os indivíduos que representam as subamostras. Assim, o tamanho da amostra do pré-teste é de 60: 10 homens e 10 mulheres por cada grupo etário (60 a 69 anos, 70 a 79 anos e ≥ 80 anos).

Procedimentos de recolhas dos dados

O pré-teste foi realizado no CRPI, que é vinculado à Secretaria Municipal Adjunta de Direitos da Cidadania (SMADC) e nos grupos de convivência de idosos do Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos do CRAS, que é gerenciado pela Secretaria Municipal Adjunta de Assistência Social (SMAAS). A escolha desses locais para a coleta dos dados foi devido ao perfil não institucionalizado dos participantes. O projeto foi previamente autorizado pela coordenadora do CRPI e pelo Secretário Municipal Adjunto de Assistência Social da SMAAS. A divulgação do pré-teste foi realizada pela primeira autora e pelos profissionais que trabalham na CRPI e nos CRAS. Para os participantes que aceitaram participar no estudo, foi explicado pessoalmente o objetivo e a metodologia da pesquisa e a colaboração solicitada e, após concordarem em participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os questionários e as entrevistas foram aplicados pela primeira autora, que foi treinada pela mesma equipe que formou os entrevistadores que aplicaram o questionário PRISMA na Europa. Os dados do pré-teste foram coletados no mês de fevereiro e março de 2015.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Departamento de Ciências Sociais e Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal (PCEDCSSFMUP 15/2014), e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte (SMSA-BH) (Processo nº 957.870).

3. RESULTADOS

3.1 Adaptação, síntese e retrotradução linguística

As versões A1 e A2 (etapa III) foram realizadas sem dificuldades, pois não exigiram modificações significantes. Todos os itens (palavras e/ou frases), os termos e os conceitos do instrumento foram analisados para verificar se estavam ou não de acordo com o português do Brasil. Procurou-se obter uma versão o mais próxima possível do instrumento da versão portuguesa (Portugal), de forma a alcançar efeitos similares nas respostas de pessoas que falam a mesma língua, mas possuem culturas diferentes. Considerou-se, ainda, as possíveis dificuldades de compreensão do questionário devido ao tema abordado e à pouca escolaridade das pessoas idosas que participaram do pré-teste. Nessa etapa, foram necessárias alterações em algumas estruturas gramaticais e expressões,

a fim de serem compreendidas pela população- alvo (Brasil) (Quadro 1). As alterações propostas pelas avaliadoras do instrumento foram consideradas de natureza semântica. A síntese das duas traduções (S1) e a versão final (R2) que foi aplicada no pré-teste podem ser visualizada no Quadro 1.

Assim, após seguir as etapas da adaptação cultural propostas pelo EORTC Quality of life group translation procedure, a versão adaptada do questionário (R2) foi considerada adequada para ser aplicada no pré-teste.

3.2 Pré-teste

Participaram do pré-teste 60 pessoas idosas (Tabela 1), sendo que, nos 3 grupos etários, 60% ou mais dos homens e mulheres já tiveram um familiar/amigo com uma doença grave nos últimos 5 anos e já viveram de perto a morte de familiar/amigo nos últimos 5 anos. Além disso, 60% ou mais das mulheres dos 3 grupos etários já cuidaram de alguém nos últimos meses de vida.

As análises nos indicam que, numa situação de doença grave e com eventualmente menos de um ano de vida, 66,6% dos entrevistados preferem ser sempre informados que o seu tempo de vida é limitado. Além disso, nesse mesmo cenário, 8,3% gostariam de ser sempre informados sobre os sintomas e os problemas que provavelmente iriam ter, e 95% preferem ser sempre informados sobre as opções disponíveis para os cuidados de saúde. Foi também observado que, para 48,3% das pessoas idosas, o problema que mais as preocupariam é dar trabalho para os outros. Todos os participantes (100%), numa situação de doença grave e com menos de um ano de vida, se tivessem capacidade de tomar decisões, gostariam de tomar suas próprias decisões sobre os cuidados de saúde. Nesse mesmo cenário, as outras respostas mais frequentemente selecionadas pelos participantes sobre quem também poderia tomar decisões foram: 78,3% familiares (não cônjuges) e 73,3% médicos. A maioria dos participantes (73,3%), caso tivesse perdido a capacidade de tomar decisões em relação aos cuidados a serem prestados, gostaria que seus desejos expressos antes de perderem a capacidade, tais como, num testamento vital, fossem respeitados. As outras respostas mais frequentemente selecionadas sobre quem poderia tomar decisões foram: 91,6% familiares (não cônjuges) e 73,3% médicos. Em relação à preferência para o local de morte, 50% dos participantes declararam preferir a casa como

local de morte. Do total de pessoas idosas que participaram do pré-teste, 61,7% declararam que preferem melhorar a qualidade de vida ao invés de prolongar o seu tempo de vida numa situação de doença grave e com o tempo de vida limitado. Os outros resultados mostram que 31,6% acham que melhorar a qualidade de vida e prolongar o tempo de vida são igualmente importantes, e 6,7% preferem prolongar o seu tempo de vida. Os participantes do pré-teste necessitaram, em média, de 20 minutos para responder o questionário.

Apesar do tema do questionário PRISMA ser considerado sensível e pouco discutido na sociedade brasileira (razões que poderiam dificultar a compreensão das perguntas), todos os participantes (100%) responderam a todas as perguntas do questionário. Assim, no geral, os participantes consideraram que a entrevista foi informativa e possibilitou a reflexão e a discussão de temas que já tinham vivenciado em suas vidas.

Durante a aplicação do questionário, foi observado pela entrevistadora que muitos dos participantes precisavam de tempo para refletir e dar uma resposta. Foi identificado que as dificuldades dos participantes para responder às perguntas, de maneira imediata, não estavam relacionadas com problemas de compreensão do questionário PRISMA, mas com a possibilidade de ter que pensar e falar sobre questões relacionadas com o fim da vida. Foram frequentes os comentários sobre “eu nunca tinha pensado sobre isso” e “nunca tinha conversado sobre isso com ninguém” em todas as questões, inclusive dos participantes mais escolarizados. Na questão nº 9 (centra-se em: ter toda a informação que quiser, escolher quem toma as decisões sobre os cuidados e morrer no local que se quer) foi onde mais se observou dificuldades dos participantes em dar uma resposta. Os relatos dos participantes sugerem que as frequentes dificuldades nessa questão derivam de abordar um tema sensível e focar em questões pouco discutidas em cuidados de saúde.

Após responderem às questões sobre as preferências e prioridades em fim de vida e às questões sociodemográficas, cada participante respondeu, individualmente, às perguntas direcionadas para cada item ou palavra modificada na adaptação cultural. Todos (100%) os participantes responderam que a formulação utilizada na versão aplicada no pré-teste não era difícil de responder, não era confusa, não era difícil de entender, não era perturbadora/ofensiva e/ou não teriam feito a pergunta de uma maneira diferente. Como

não houve comentários negativos dos participantes sobre a formulação das perguntas, não foi necessário produzir relatórios com esses comentários. Assim, a versão testada no pré-teste foi considerada adequada para ser aplicada no Brasil.

Quadro 1. Síntese da versão traduzida, versão final do questionário aplicado no pré-teste

PRISMA, Portugal (VP)	Síntese da versão traduzida (S1)	Versão final PRISMA, Brasil (R2)
imagine que tem	imagine que <i>você</i> tem	imagine que <i>você</i> tem
como o cancro	como o <i>câncer</i>	como o <i>câncer</i>
deve ter isto em conta	deve <i>levar</i> isto em conta	deve <i>levar</i> isto em conta
se tivesse uma	se <i>você</i> tivesse uma	se <i>você</i> tivesse uma
como o cancro	como o <i>câncer</i>	como o <i>câncer</i>
como elas o/a poderiam afectar	como <i>esses</i> poderiam <i>afetá-lo/la</i>	como <i>esses</i> poderiam <i>afetá-lo/la</i>
estas opções poderiam ser	estas opções <i>podem</i> ser	estas opções <i>podem</i> ser
sítios onde poderia	<i>lugares</i> onde poderia	<i>lugares</i> onde poderia
problemas pensa	problemas <i>você</i> pensa	problemas <i>você</i> pensa
vou passar a ler-lhe os nove	<i>eu vou ler nove</i>	<i>eu vou ler nove</i>
se tiver uma caneta	se <i>você</i> tiver uma caneta	se <i>você</i> tiver uma caneta
lápiz à mão	lápiz <i>e papel</i> à mão	lápiz <i>e papel</i> à mão
isso pode ajudá-lo/a se os escrever	<i>pode escrever, isso pode ajudá-lo/a</i>	<i>pode escrever, isso pode ajudá-lo/a</i>
caso contrário	<i>se não tiver</i>	<i>se não tiver</i>
ler a lista as vezes que necessitar	ler a lista <i>todas</i> às vezes que <i>você</i> necessitar	ler a lista <i>todas</i> às vezes que <i>você</i> necessitar
qual destes é que mais o/a preocuparia	qual destes <i>nove problemas</i> mais o/a preocuparia	qual destes <i>nove problemas</i> mais o/a preocuparia
não ter energia	<i>falta de energia</i>	<i>falta de energia</i>
mudanças no aspecto físico	mudanças <i>na sua aparência</i>	mudanças <i>na sua aparência</i>
não ter apetite nenhum	<i>falta de apetite</i>	<i>falta de apetite</i>
ser um fardo para os outros	<i>dar trabalho</i> para os outros	<i>dar trabalho</i> para os outros
preocupados e em stress	preocupados e em <i>estresse</i>	preocupados e em <i>estresse</i>
em que teria	em que <i>você</i> <i>tivesse</i>	em que <i>você</i> <i>tivesse</i>
suponha que mantinha	suponha que <i>mantivesse</i>	suponha que <i>mantivesse</i>
cuidados a ter consigo	cuidados <i>a serem dispensados a você</i>	cuidados <i>a serem dispensados a você</i>

escolha tantas opções quantas	escolha <i>quantas</i> opções	escolha <i>quantas</i> opções
caso tivesse perdido	caso <i>você</i> tivesse	caso <i>você</i> tivesse
cuidados a prestar	cuidados a <i>serem prestados</i>	cuidados a <i>serem prestados</i>
decisões por si	decisões por <i>você</i>	decisões por <i>você</i>
escolha tantas opções quantas	escolha <i>quantas</i> opções	escolha <i>quantas</i> opções
como o cancro	como o <i>câncer</i>	como o <i>câncer</i>
onde acha	onde <i>você</i> acha	onde <i>você</i> acha
vou passar a ler-lhe as	vou <i>ler</i> as opções	vou <i>ler</i> as opções
qual destas acha	qual destas <i>você</i> acha	qual destas <i>você</i> acha
e camas para doentes terminais	e leitos para pessoas com doenças avançadas no final de vida	e leitos para pessoas com doenças avançadas no final de vida
num lar ou residência	em uma instituição de longa permanência	em uma instituição de longa permanência
noutro sítio	Em outro local	Em outro local
como o cancro	como o <i>câncer</i>	como o <i>câncer</i>
como ordenaria os seguintes quatro aspectos	como <i>você</i> ordenaria os quatro aspectos <i>a seguir</i>	como <i>você</i> ordenaria os quatro aspectos <i>a seguir</i>
importância para si	importância para <i>você</i>	importância para <i>você</i>
vou passar a ler-lhe os quatro aspectos	<i>vou ler</i> os quatro aspectos	<i>vou ler</i> os quatro aspectos
para os ordenar consoante aquilo	ordenar <i>de acordo com</i> aquilo	ordenar <i>de acordo com</i> aquilo
e em stress	em <i>estresse</i>	em <i>estresse</i>
o que acharia	o que <i>você</i> acharia	o que <i>você</i> acharia
importante para si	importante para <i>você</i>	importante para <i>você</i>
no sítio que quer	no <i>local</i> que <i>se quer</i>	no <i>local</i> que <i>se quer</i>
ambos igualmente importante	ambos <i>são</i> igualmente importantes	ambos <i>são</i> igualmente importantes

Tabela 1. Características sociodemográficas da amostra do pré-teste

Variáveis	Grupo etário (anos)					
	60 a 69 n(%)		70 a 79 n(%)		≥80 n(%)	
	H	M	H	M	H	M
Escolaridade						
Nenhum				1(10)	1(10)	1(10)
Ensino Fundamental I	2(20)	2(20)	3(30)	3(30)	6(60)	5(50)
Ensino Fundamental II	3(30)	2(20)	2(20)	3(30)		2(20)
Ensino Médio	5(50)	4(40)	1(10)	1(10)	2(20)	1(10)
Graduação		2(20)	4(40)	1(10)	1(10)	1(10)
Pós-graduação				1(10)		
Religião						
Católica	6(60)	6(60)	8(80)	5(50)	10(100)	7(70)
Evangélica	2(20)	1(10)		4(40)		3(30)
Espírita	1(10)		1(10)			
Espírita ciência cristã		1(10)				
Espírita umbanda		1(10)				
Sem religião	1(10)	1(10)	1(10)	1(10)		
Auto percepção da saúde						
Muito boa	1(10)	5(50)	2(20)	3(30)	3(30)	1(10)
Boa	9(90)	3(30)	5(50)	3(30)	5(50)	5(50)
Razoável		2(20)	3(30)	4(40)	2(20)	4(40)
Estado civil legal						
Casado(a)	7(70)	3(30)	6(60)	1(10)	9(90)	4(40)
Separado (mas ainda casado)		1(10)	1(10)	1(10)		
Viúvo(a)	1(10)	5(50)		5(50)		6(60)

Divorciado(a)	1(10)			1(10)	1(10)	
Separação consensual	1(10)					
União estável há mais de seis meses			1(10)	1(10)		
Nunca casou		1(10)	2(20)	1(10)		
Rendimento atual						
Permite viver confortavelmente	3(30)	6(60)	2(20)	4(40)	3(30)	4(40)
Dá para viver	5(50)	4(40)	4(40)	3(30)	7(70)	4(40)
É difícil viver	2(20)		3(30)	2(20)		2(20)
É muito difícil viver			1(10)	1(10)		
Experiência com a doença, morte e o morrer						
Familiar/amigo com doença grave nos últimos 5 anos	7(70)	7(70)	8(80)	7(70)	8(80)	6(60)
Viveu de perto a morte de familiar/amigo nos últimos 5 anos	7(70)	7(70)	6(60)	9(90)	6(60)	6(60)
Diagnosticado com uma doença grave nos últimos 5 anos	3(30)	2(20)	1(10)		2(20)	5(50)
Cuidou de alguém nos últimos meses de vida	3(30)	7(70)	4(40)	6(60)	3(30)	6(60)

H: homens, M: mulheres.

4. DISCUSSÃO

Neste artigo, descrevemos o processo de adaptação cultural para o Brasil da versão portuguesa (Portugal) do questionário PRISMA. Esse instrumento foi escolhido por ter sido aplicado em sete países da Europa e na África, sendo, dessa forma, possível fazer comparações transnacionais entre as preferências de populações em diferentes contextos. Além disso, é possível analisar quais fatores, tais como o gênero, o estado civil e a escolaridade, podem influenciar as preferências em fim de vida. No Brasil, a pesquisa científica na área dos cuidados paliativos ainda é escassa, e não foram encontrados na literatura brasileira instrumentos com os mesmos, ou similares, objetivos do PRISMA. Nesse sentido, a validação do questionário PRISMA para a população brasileira é fundamental para o avanço da pesquisa e o desenvolvimento de políticas, especificamente na área dos cuidados paliativos.

O processo de adaptação cultural deve considerar diferentes tipos de cenários. Guillemim et al.²⁴ e Beaton et al.²⁵ sugerem a observação de cinco cenários, sendo que o terceiro se centra em adaptar um questionário para outro país que fala o mesmo idioma, mas possui uma cultura diferente, tal como acontece entre Portugal e Brasil. Nessa situação, os autores consideram necessário apenas fazer a adaptação cultural (idioma, cultura e estilo de vida) do instrumento, não sendo requerida a tradução literal de palavras e frases do questionário de uma língua para a outra. Apesar de uma exaustiva pesquisa na literatura, foram encontradas poucas referências sobre os procedimentos de tradução para países que falam a mesma língua, mas têm culturas diferentes. Assim, adotaram-se as orientações dos autores citados e as diretrizes do EORTC Quality of life group translation procedure, que não indicam a necessidade de um comitê específico nas etapas do procedimento de adaptação cultural.

A adaptação e a síntese linguística (etapas III e IV) e a retrotradução (etapa V) ocorreram sem dificuldades, sendo que as adaptações culturais propostas pelas especialistas que participaram dessa etapa foram consideradas de natureza semântica. No processo de equivalência intercultural, teve-se atenção em identificar se os itens do questionário (Portugal) que não foram modificados e aqueles para os quais foram sugeridas mudanças eram correspondentes ao português do Brasil. Assim, foi verificado que as palavras, as frases e as expressões coloquiais e os provérbios adaptados para o português

do Brasil mantinham o significado dos seus correspondentes no questionário PRISMA de Portugal (equivalência semântica e idiomática). Além disso, observou-se que, na versão adaptada para o Brasil, o tema abordado no instrumento de Portugal estava, realmente, representado no contexto da cultura brasileira e que os conceitos adaptados avaliavam as preferências e prioridades para cuidados de saúde em fim de vida no Brasil (equivalência experiencial e conceitual). As dificuldades para responder às perguntas não foram consideradas como problemas de compreensão do questionário, mas decorrentes do tema abordado ser pouco discutido na sociedade brasileira e, ainda, pela morte ser um tema tabu, mesmo entre a população idosa. Apesar de mais de 50% dos participantes dos 3 grupos etários que participaram no pré-teste relatarem ter passado por uma experiência de ter um amigo ou um familiar com uma doença grave e de terem vivido de perto a morte de um familiar ou amigo nos últimos 5 anos, muitos nunca tinham conversado/refletido sobre as suas preferências e prioridades, diante de uma doença grave e com expectativa de menos de um ano de vida. Broad et al.²⁹ relatam que a morte ainda é considerada um tabu em muitas sociedades e vista como um assunto desagradável; no entanto, há uma crescente ênfase na literatura em discutir com as pessoas idosas sobre suas preferências e o planejamento dos cuidados em fim de vida.

Em relação à preferência de ser informado sobre o tempo de vida limitado num cenário de doença grave e com menos de um ano de vida, observamos que a maioria dos entrevistados (66,6%) gostaria de ser informada, assim como aconteceu com os entrevistados do estudo Europeu (PRISMA) (73,9%).⁵ A maioria dos participantes do pré-teste e do estudo Europeu (PRISMA) gostaria de ser informada sobre os sintomas e problemas (88,3 e 81,3%) e as opções disponíveis para os cuidados de saúde (95 e 89,5%).⁵ Esses dados iniciais nos permitem antecipar evidências de que as pessoas idosas, residentes na comunidade do município de Belo Horizonte, desejam ser informadas sobre o seu prognóstico, a sua doença e as opções disponíveis para cuidados (serviços disponíveis, lugares onde poderiam receber assistência e tratamentos). Assim, os médicos e a equipe interdisciplinar que cuidam de pessoas em situação de terminalidade de vida devem estar preparados para informar seus pacientes, quando essa for a sua vontade. Nesse sentido, é fundamental outros estudos sobre a comunicação de más notícias entre médico e paciente.

O estudo Europeu (PRISMA) encontrou uma associação entre o problema “dar trabalho para os outros” com a idade, sendo o problema ou sintoma que mais preocuparia o grupo de pessoas idosas (≥ 70 anos; 48,1%).⁶ O mesmo problema é o que mais preocuparia os participantes do pré-teste realizado no Brasil (48,3%). O grupo das pessoas idosas é aquele no qual ocorre a maioria das mortes e o que apresenta maiores dependências e necessidades de maior complexidade no fim de vida.²⁰ Nesse sentido, muitas podem ser as consequências da preocupação das pessoas idosas com “dar trabalho para os outros”.⁶ Uma dessas implicações pode ser a de não preferir a casa como local de receber os cuidados em fim de vida e de morte. Um estudo qualitativo sobre as preferências de pessoas idosas para o local de morte identificou que a preocupação de ser um “fardo” para os familiares e amigos é um dos fatores que podem influenciar a mudança de preferência por morrer num local que não a casa.³³

A proporção de participantes que, numa situação de doença grave e com menos de um ano de vida, se tivessem capacidade de tomar decisões, gostaria de tomar suas próprias decisões foi maior no estudo do pré-teste (100%) em relação ao estudo Europeu (PRISMA) (74%).⁷ Na situação de perda da capacidade decisional, a maioria das pessoas idosas que participaram do pré-teste (73,3%) gostaria que seus desejos expressos antes de perderem a capacidade, tais como, num testamento vital, fossem respeitados. Nesse mesmo cenário, a maioria dos participantes (56%)⁷ do estudo Europeu (PRISMA) prefere não se envolver no processo de tomada de decisão dos cuidados a serem prestados. A preferência pelo não envolvimento numa situação de futura incapacidade decisional foi encontrada em cinco países, com exceção da Inglaterra e da Alemanha.⁷ Esses resultados também apresentam várias implicações. Primeiro, o Brasil não tem um instrumento legalizado, tais como as Diretivas Antecipadas de Vontade, que permitam que as pessoas expressem os seus desejos numa situação de perda da capacidade de tomar decisões. Apesar disso, quando foi explicado para as pessoas idosas do pré-teste sobre a possibilidade de existir um documento que permita expressar a sua vontade, numa situação de futura incapacidade, a maioria prefere que os seus desejos sejam respeitados. Segundo, o recrutamento das pessoas idosas do pré-teste foi realizado em locais onde as pessoas idosas fazem exercícios físicos e atividades para o seu bem-estar e convivência. Assim, é importante considerar que

o perfil dos entrevistados do pré-teste é de pessoas ativas e que se preocupam com a sua saúde.

Acreditamos que é fundamental considerar as outras preferências dos participantes do pré-teste sobre quem pode tomar decisões sobre os cuidados. Nos dois cenários (capacidade preservada e incapacidade), a maioria dos participantes quer que familiares (não cônjuges) (78,3 e 91,6%) e médicos (73,3 e 73,3%) também tomem decisões de saúde. Nesse sentido, o paciente, a família e o médico devem estar envolvidos no processo de tomada de decisões.

Em relação à preferência para o local de morte, 50% dos participantes declararam preferir a casa como local de morte. A maioria dos participantes do estudo Europeu (PRISMA) também prefere a casa como local de morte — entre 51% (Portugal) e 84% (Holanda).⁸ Uma revisão sistemática (2013) sobre a preferência para o local de morte encontrou, em 75% dos estudos, evidência moderada de que a maioria das pessoas prefere morrer em casa.¹⁴ No entanto, existe pouca evidência sobre as preferências para o local de morte de pessoas idosas.¹⁴

A maioria dos participantes do pré-teste (61,7%) e do estudo Europeu (PRISMA) (variou entre 81% na Espanha e 57% na Itália)⁹ prefere melhorar a qualidade de vida ao invés de prolongar o seu tempo de vida. Do total de pessoas idosas que participaram do pré-teste, apenas 6,7% declararam que preferem prolongar o seu tempo de vida. Nesse sentido, é fundamental o desenvolvimento dos cuidados paliativos, já que o seu objetivo é melhorar a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares diante de uma doença ameaçadora à continuidade da vida, desde o seu diagnóstico até a fase final da vida.

É importante considerar as limitações desse estudo. Primeiro, trata-se de um estudo de adaptação cultural e, por isso, não foi realizada uma análise estatística que pudesse identificar a influência das características sociodemográficas nas preferências. Essa análise será realizada para cada pergunta separadamente no estudo com as 400 pessoas idosas. Segundo, as comparações com o estudo Europeu (PRISMA) foi apenas em relação às características descritivas. Terceiro, a população-alvo da adaptação cultural no Brasil é de, apenas, pessoas idosas, diferente do que aconteceu nos outros países, que tinham o objetivo de conhecer as preferências e prioridades em fim de vida da população com idade ≥ 16 anos.

5. CONCLUSÃO

Este estudo mostrou que o questionário PRISMA, apesar de tratar de um tema sensível, pode ser aplicado na população idosa brasileira. A adaptação cultural para o Brasil ocorreu sem dificuldades devido à proximidade do português falado e escrito de Portugal e do Brasil, porém, foram necessárias alterações no questionário. Os dados encontrados no pré-teste revelam que as preferências e prioridades em fim de vida dos participantes do pré-teste estão alinhadas com as respostas da maioria dos participantes do estudo realizado nos sete países da Europa (PRISMA). A exceção foi apenas em relação à preferência dos participantes quanto à tomada de decisão numa situação de incapacidade decisional futura.

A pesquisa principal foi realizada com 400 pessoas idosas residentes na comunidade da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, e os resultados serão em breve publicados.

AGRADECIMENTOS

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de doutorado por 14 meses para o desenvolvimento deste estudo (Proc. nº 0905/14-3). Aos pesquisadores do Projeto PRISMA, em especial à Bárbara Gomes e Natália Calanzani (Cicely Saunders Institute, King's College London) pela autorização para a adaptação do questionário no Brasil e pelo apoio material e incentivo à pesquisa. O Projeto PRISMA foi financiado pelo Sétimo Programa-Quadro da Comissão Europeia (número de contracto: Health-F2-2008-201655) com o objetivo de coordenar investigação internacional de alta qualidade em cuidados de fim de vida para doentes oncológicos. Investigador Principal: Richard Harding. Diretora Científica: Irene J Higginson. Outros membros do PRISMA: Gwenda Albers, Barbara Antunes, Ana Barros Pinto, Claudia Bausewein, Dorothea Bechinger-English, Hamid Benalia, Emma Bennett, Lucy Bradley, Lucas Ceulemans, Barbara A Daveson, Luc Deliens, Noël Derycke, Martine de Vlieger, Let Dillen, Julia Downing, Michael Ehteld, Natalie Evans, Dagny Faksvåg Haugen, Silvia Finetti, Nancy Gikaara, Barbara Gomes, Marjolein Gysels, Sue Hall, Richard Harding, Irene J Higginson, Stein Kaasa, Jonathan Koffman, Pedro Lopes Ferreira, Arantza Meñaca,

Johan Menten, Natalia Monteiro Calanzani, Fliss Murtagh, Bregje Onwuteaka- Philipsen, Roeline Pasman, Francesca Pettenati, Robert Pool, Richard A. Powell, Miel Ribbe, Katrin Sigurdardottir, Steffen Simon, Franco Toscani, Bart Van den Eynden, Paul Vanden Berghe e Trudie van Ierse.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram a inexistência de conflitos de interesse.

6. REFERÊNCIAS

1. Nunes R. Testamento vital. *Nascer Crescer*. 2012;21(4):250-5.
2. Ernst J, Berger S, Weissflog G, Schröder C, Körner A, Niederwieser D, et al. Patient participation in the medical decision-making process in haematooncology: a qualitative study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2013;22(5):684-90.
3. Barroso LR, Martel LCV. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. *Consultor Jurídico [periódico eletrônico]*. 2012 [citado em 2015 jul 11]. Disponível em: <http://www.conjur.com.br/2012-jul-11/morte-ela-dignidade-autonomia-individual-final-vida>
4. Tariman JD, Berry DL, Cochrane B, Doorenbos A, Schepp K. Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Ann Oncol*. 2010;21(6):1145-51.
5. Harding R, Simms V, Calanzani N, Higginson IJ, Hall S, Gysels M, et al. If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psychooncology*. 2013;22(10):2298-305.
6. Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, Simon ST, Ferreira PL, Higginson IJ, et al. 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer*. 2013;13:105.
7. Daveson BA, Bausewein C, Murtagh FE, Calanzani N, Higginson IJ, Harding R, et al. To be involved or not to be involved: a survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliat Med*. 2013;27(5):418-27.

8. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol.* 2012;23(8):2006-15.
9. Higginson IJ, Gomes B, Calanzani N, Gao W, Bausewein C, Davison BA, et al. Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries. *Palliat Med.* 2014;28(2):101-10.
10. Auriemma CL, Nguyen CA, Bronheim R, Kent S, Nadiger S, Pardo D, et al. Stability of end-of-life preferences: a systematic review of the evidence. *JAMA Intern Med.* 2014;174(7):1085-92.
11. Ohmanchi I, Arima K, Abe Y, Nishimura T, Goto H, Aoyagi K. Factors influencing the preferred place of death in community-dwelling elderly people in Japan. *Int J Gerontol.* 2015;9(1):24-8.
12. Daveson BA, Bechinger-English D, Bausewein C, Simon ST, Harding R, Higginson IJ, et al. Constructing understandings of end-of-life care in Europe: a qualitative study involving cognitive interviewing with implications for cross-national surveys. *J Palliat Med.* 2011;14(3):343-9.
13. Daveson BA, Alonso JP, Calanzani N, Ramsenthaler C, Gysels M, Antunes B, et al. Learning from the public: citizens describe the need to improve end-of-life care access, provision and recognition across Europe. *Eur J Public Health.* 2014;24(3):521-7.
14. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care.* 2013;12:7.
15. Downing J, Gomes B, Gikaara N, Munene G, Daveson BA, Powell RA, et al. Public preferences and priorities for end-of-life care in Kenya: a population-based street survey. *BMC Palliat Care.* 2014;13(1):4.
16. Paiva CE, Manfredini LL, Paiva BS, Hui D, Bruera E. The Brazilian version of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) is a feasible, valid and reliable instrument for the measurement of symptoms in advanced cancer patients. *PLoS One.* 2015;10(7):e0132073.
17. Nunes NA. The quality of life of Brazilian patients in palliative care: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life

- Questionnaire Core 15 PAL (EORTC QLQ-C15-PAL). *Support Care Cancer*. 2014;22(6):1595-600.
18. Connor SR, Bermedo MCS (Eds.). *Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life*. Worldwide Palliative Care Alliance. Geneva: World Health Organization; 2014 [citado em 2015 jul 11]. Disponível em: <http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>
19. Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Constantini M, Higginson IJ (Eds.). *Palliative care for older people: better practices*. Copenhagen: World Health Organization; 2011.
20. Gomes B, Sarmento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. *Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010*. London: King's College London; 2013.
21. Gomes B, Sarmento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Epidemiological study of place of death in Portugal in 2010 and comparison with the preferences of the Portuguese population. *Acta Med Port*. 2013;26(4):327-34.
22. Powell RA, Namisango E, Gikaara N, Moyo S, Mwangi-Powell FN, Gomes B, et al. Public priorities and preferences for end-of-life care in Namibia. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(3):620-30.
23. Cull A, Sprangers M, Bjordal K, Aaronson N, West K, Bottomley A, et al. EORTC Quality of Life Group Translation Procedure (version 2). Brussels: EORTC; 2002.
24. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993; 46(12):1417-32.
25. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000;25(24):3186-91.
26. Dias J, Giovanetti MR, Santos NJS (Orgs.). *Como e para que perguntar a cor ou raça/etnia no Sistema Único de Saúde*. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde; 2009.
27. Brasil. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União; 2003.
28. Krejcie RV, Morgan DW. Determining sample size for research activities. *Educ Psychol Meas*. 1970;30:607-10.

29. Broad JB, Gott M, Kim H, Boyd M, Chen H, Connolly MJ. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *Int J Public Health*. 2013;58(2):257-67.
30. Gott M, Seymour J, Bellamy G, Clark D, Ahmedzai S. Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliat Med*. 2004;18(5):460-7.

PARTE II

**PREFERÊNCIAS E PRIORIDADES EM FIM DE
VIDA DE PESSOAS IDOSAS DA CIDADE DE
BELO HORIZONTE, MG, BRASIL: estudo
descritivo**

RESUMO

INTRODUÇÃO: O desenvolvimento dos cuidados paliativos é visto como uma necessidade urgente de saúde pública. Ao mesmo tempo, existe um reconhecimento mundial de alinhar os serviços de saúde com as preferências e prioridades para os cuidados em fim de vida dos pacientes. O objetivo desse estudo consiste em conhecer as preferências e prioridades dos cuidados em fim de vida, num cenário de doença grave, com menos de um ano de vida, de pessoas idosas da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **MÉTODOS:** A versão brasileira do questionário PRISMA foi aplicada por entrevista presencial a 400 pessoas idosas (≥ 60 anos), residentes na cidade de Belo Horizonte, Brasil. Os participantes foram recrutados em 11 locais de forma a realizar as entrevistas com pessoas residentes de todas as regionais desta cidade. Os dados foram analisados utilizando estatística descritiva. **RESULTADOS:** Das 400 pessoas idosas entrevistadas, 74% relataram que gostariam de saber sempre sobre o tempo de vida limitado. Os três problemas que mais os preocupariam foram: dar trabalho para os outros (44,3%), não conseguir respirar (20,5%) e ter dores (20,0%). A maioria quer participar das decisões sobre os cuidados de saúde numa situação de capacidade de tomar decisões (95,3%) e gostariam de ter os seus desejos atendidos manifestados antes de perder a capacidade, por exemplo, num testamento vital (64,5%). Manter uma atitude positiva foi a prioridade mais importante (53%). Em relação a prioridade dos cuidados, 46% preferem “ter toda informação que quiser” e 65,3% escolheram melhorar a qualidade de vida do tempo que lhe resta ao invés de prolongar a vida. **CONCLUSÃO:** Pelo nosso melhor conhecimento, este é o primeiro estudo que investigou as preferências e as prioridades de fim de vida de pessoas idosas no Brasil. Os resultados mostram que ter informações, envolver na tomada de decisões, manter uma atitude positiva e melhorar a qualidade de vida são valorizadas nesta população, e que as preocupações sobre ser um fardo para os outros são comuns. Esperamos que os resultados do estudo possam contribuir para construir políticas que respeitem as preferências e prioridades em fim de vida individuais da população idosa brasileira.

PALAVRAS-CHAVE: idoso; preferência dos doentes; cuidados paliativos; assistência terminal; Brasil

1. INTRODUÇÃO

A última metade do século XX destacou-se por um conjunto de mudanças demográficas. Tais transformações, resultantes do desenvolvimento tecnológico, progressos na área da saúde e conquistas sociais e políticas propiciaram o envelhecimento populacional em diversos países, inclusive no Brasil.¹ Segundo os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a proporção de pessoas com idade ≥ 60 anos (corte etário utilizado pelo Estatuto do Idoso do Brasil e pela Organização Mundial de Saúde, OMS) passou de 8,6% no Censo Demográfico realizado em 2000 para 10,8% em 2010.² Com vista às comparações de âmbito internacional, o grupo com idade ≥ 65 anos passou de 5,9% em 2000 para 7,4% em 2010.² Projeções indicam que a esperança de vida ao nascer do brasileiro deve aumentar dos 69,8 anos em 2000 para 81,2 anos em 2060.³ Seguindo uma tendência semelhante à de outros países, o grupo etário com idade ≥ 80 anos é o que também mais vem crescendo no Brasil.¹ Este grupo, no ano de 2030, representará 21% das pessoas idosas, ou 2,7% dos brasileiros.¹ Outra característica do envelhecimento mundial é a maior longevidade das mulheres.¹ A feminização do envelhecimento pode ser observada na Europa e na América do Norte, mas também evidenciada, embora que com menores diferenças entre homens e mulheres, nos países em desenvolvimento, como o Brasil.¹ Os dados do Censo 2010 apontam que o número de mulheres com idade ≥ 60 anos corresponde a 55,5% do total da população idosa brasileira e 61% do número de pessoas idosas com idade ≥ 80 anos.⁴

Paralelo ao processo da transição demográfica, houve uma mudança no perfil epidemiológico das doenças, caracterizado pela diminuição das doenças transmissíveis e pelo aumento das doenças crônicas progressivas e incapacitantes.¹ Dessa maneira, a morte que acontecia após um período curto da doença passou a ocorrer nos grupos etários mais velhos e, com frequência, no final de uma doença crônica em fase adiantada. Portanto, é expectável que muitas pessoas passem por um período de doença terminal antes da sua morte.^{5,6}

No Brasil, os dados do IBGE mostram que o volume de óbitos registrados no Brasil aumentou 23,7% em 10 anos (2005 a 2015), em virtude da diminuição da mortalidade infantil, o que fez com que um maior número de pessoas alcançasse idades mais

avanzadas, gerando um aumento do número de óbitos no grupo etário das pessoas idosas.⁷ De ressaltar que 59,7% do total de registros de óbitos, ocorridos no ano de 2005, aconteceram no grupo dos indivíduos com idade ≥ 60 anos e no ano de 2015 este percentual alcançou 66%.⁷ Em 1974, as pessoas com idade ≥ 65 anos eram responsáveis por 27,3% do total de mortes e, a partir de 2005, mais da metade do total dos óbitos (52,4%) foram registrados neste grupo etário.⁷ No ano de 2013, as principais causas de morte no Brasil foram as doenças não transmissíveis (72,8%).⁸ As principais causas específicas de morte no grupo das pessoas com idade ≥ 60 anos foram as doenças cerebrovasculares. Nas mulheres idosas, crescem como causas de óbito a pneumonia, infarto agudo do miocárdio, diabetes *mellitus* e doenças hipertensivas; e nos homens, infarto agudo do miocárdio, pneumonias, grupo “bronquite, enfisema, asma” e diabetes *mellitus*.⁸ Apresentamos os dados globais das causas de morte da população brasileira, focando o grupo das pessoas idosas, no entanto, as estatísticas de mortalidade no Brasil precisam de ser analisadas com cautela,¹ levando sempre em consideração grupos etários, diferenças regionais (Nordeste, Norte e Centro-Oeste, Sudeste e Sul) e locais (como o *status* socioeconômico local) e raça.^{1,8}

As transições demográficas e epidemiológicas causaram grandes mudanças sociais e novos desafios para os sistemas de saúde, exigindo a implementação de políticas públicas para atender esta estrutura etária emergente.⁹ Vários estudos apontam que o crescimento dos gastos em saúde do governo brasileiro será mais significativo com o grupo das pessoas com idade ≥ 60 anos, representando um desafio na gestão de contas, afetando, principalmente, as pessoas idosas de baixa renda.^{1,9,10} No entanto, os resultados de projeções mais refinadas mostram que apesar do envelhecimento ter um efeito positivo nos gastos com saúde,¹⁰ acaba por não ser tão responsável, como é atualmente discutido, pelo impacto nas despesas com cuidados de saúde.^{11,12,13} As novas tecnologias são apontadas com um fator que eleva despesas.^{10,12} Além disso, estatísticas sobre gastos com saúde, que consideram variáveis de proximidade à morte, mostram que o grande volume de despesas com cuidados de saúde,^{11,12} em diversos países,¹¹ inclusive no Brasil,¹³ estão concentrados no último ano de vida (ou nos dois últimos).^{11,12,14,15,16} As despesas em fim de vida de uma pessoa com 50 anos ou 80 anos de idade não são muito diferentes e como há mais pessoas a morrer com idades mais avançadas, fica a sensação de que o efeito do envelhecimento é

o fator mais importante no crescimento das despesas públicas na área da saúde.¹² Sendo assim, o crescimento dos gastos públicos em saúde e a sua associação com a idade devem ser sempre analisados com cautela, pois variáveis como a proximidade da morte, podem influenciar imensamente os custos em saúde.

Nesse sentido, a OMS tem alertado para a urgência de se desenvolver políticas públicas específicas de cuidados paliativos, com o intuito de atender as complexas necessidades da população idosa.⁶ Os cuidados paliativos constituem uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e das famílias que enfrentam uma doença ameaçadora à continuidade da vida.¹⁷ Pretende assim, com fundamento científico e humanizado, aliviar o sofrimento e oferecer um excelente controle dos sintomas físicos, psicossociais e espirituais desde o diagnóstico da doença até a fase final da vida. Segundo o Atlas Global de Cuidados Paliativos no Final da Vida, da OMS, o grupo etário que mais precisa de cuidados paliativos são aqueles com idade ≥ 60 anos (69%).¹⁸ A estimativa global é de que a maioria dos adultos no mundo que precisa de cuidados paliativos morreram de doenças cardiovasculares (38,5%) e câncer (34%), seguidas de doenças respiratórias (10,3%), HIV/AIDS (5,7%) e diabetes (4,5%).¹⁸

Uma análise de 16 artigos¹⁸, realizados na América do Norte, demonstrou que os serviços de cuidados paliativos podem ajudar no controle dos gastos, designadamente, com reduções na utilização de serviços médicos, nos custos hospitalares globais e laboratoriais e com diminuições significativas dos internamentos hospitalares, das admissões em lares para pessoas idosas e do uso do serviço de emergência e da consulta ambulatorial.¹⁸ Nesta análise, a utilização de serviços de cuidados paliativos ajudaram na redução dos custos com os cuidados de saúde, proporcionando igual a melhor qualidade de cuidados.¹⁸ Outro estudo que fez uma revisão da literatura (2002-2011), com a maioria dos estudos realizados nos Estados Unidos, verificou que os serviços de cuidados paliativos foram mais frequentemente encontrados como sendo menos onerosos em relação aos grupos de comparação, e na maioria dos casos, a diferença foi estatisticamente significativa.¹⁹

Importa lembrar que um valor fundamental dos cuidados paliativos é permitir que as pessoas façam as suas escolhas acerca dos cuidados em fim de vida que desejam ou não receber.^{6,20} Nesse sentido, os estudos sobre preferências em fim de vida têm adquirido relevância, dada a necessidade de estruturar os cuidados de saúde conforme as escolhas e

as vontades dos doentes. Jonsen, Siegler e Winslade^{21,22} definem preferências do doente como as escolhas de uma pessoa, quando se encontra em momentos de decisão sobre a sua saúde e tratamentos, baseadas nas suas experiências, crenças e valores. Deve salientar-se que as preferências em fim de vida podem ser expressas pelo doente, pela família (nos casos em que o doente é incapaz de prestar consentimento expresso) ou por pessoas saudáveis que desejam planejar antecipadamente os cuidados a receber em fim de vida. Diante da proposta de considerar a autonomia individual um valor central, muitos estados norte-americanos e países europeus legalizaram um instrumento ético/jurídico, denominado Diretivas Antecipadas de Vontade, que permite a uma pessoa competente manifestar a sua vontade sobre os tratamentos que deseja ou não receber numa eventual fase de incapacidade decisional.²³ As preferências em fim de vida podem incluir: informações que o paciente deseja ou não receber (tempo limitado de vida, sintomas e problemas e opções de cuidados de saúde); os sintomas ou problemas decorrentes da doença que são mais preocupantes; quem pode tomar as decisões sobre os cuidados de saúde; e o local preferido de morte.²⁴⁻²⁸ Além disso, é importante considerar as prioridades do paciente em relação a cuidados (objetivos de vida mais importantes), os cuidados disponíveis (informações; escolher quem toma as decisões sobre os cuidados; local de morte) e os tratamentos (melhorar a qualidade de vida ou prolongar a vida).¹⁴ Dessa forma, o planejamento e o desenvolvimento dos cuidados paliativos é visto como uma necessidade urgente de saúde pública, sendo que a sua implementação deve estar alinhada com as preferências e as prioridades da população.^{6,15} A integração das preferências das pessoas nas políticas públicas é um fator central para a teoria democrática, além de ser uma medida de qualidade dos serviços de saúde.^{15,29,30}

O estudo de base populacional desenvolvido pelo projeto PRISMA em sete países da Europa (Alemanha, Espanha, Flandres, Holanda, Inglaterra, Itália, Portugal) e no Quênia (Nairobi) avaliou as preferências e prioridades em fim de vida de indivíduos com idade ≥ 16 anos, residentes na comunidade (ou seja, ficaram excluídos hospitais, clínicas e instituições de longa permanência).²⁷ Participaram nesse estudo 9344 indivíduos dos sete países da Europa²⁷ e 201 pessoas de Nairobi, Quênia.²⁸ A média de idade na Europa foi de 50,7 anos (variando entre 47,1 na Alemanha e 54,5 na Holanda) e na cidade de Nairobi foi de 27 anos. A maioria dos participantes europeus era do sexo feminino (66,1%) e a pessoa

mais velha entrevistada tinha 98 anos de idade. Nos últimos cinco anos, 10,1% dos participantes dos países da Europa e 4% de Nairobi já tiveram o diagnóstico de uma doença grave; 64,8% da amostra da Europa e 44,4% de Nairobi já tiveram um familiar próximo/amigo que foi diagnosticado com uma doença grave; e 70,3% na Europa e 77,3% no Quênia já viveram de perto a morte de algum familiar/amigo próximo.^{27,28} Além disso, 53,1% dos participantes europeus e 42,6% dos quenianos já estiveram envolvidos nos cuidados ou no apoio a um familiar próximo ou a um amigo nos seus últimos meses de vida.^{27,28}

Os resultados do estudo PRISMA apontam que, numa situação hipotética de câncer avançado, com menos de um ano de vida, 73,9% dos participantes da Europa (variando entre 67,6% na Itália e 80,7% em Flandres)²⁴ e 56,7% dos quenianos²⁸ preferem ser sempre informados sobre o seu tempo de vida limitado; 81,3% da amostra da Europa e 96% do Quênia gostaria de conhecer sempre os sintomas e problemas que provavelmente iriam ter; e 89,5% na Europa e 99% no Quênia gostariam de ser sempre informados sobre as opções disponíveis para cuidados de saúde e como esses poderiam afetá-los (inclui: serviços disponíveis para acompanhar o tratamento, lugares onde poderia receber assistência, tratamentos e medicação).^{24,28} No mesmo estudo, quando os participantes foram inquiridos sobre os sintomas ou problemas que mais os preocupariam, a dor foi a opção mais escolhida, em primeiro lugar, pelos participantes europeus (variando entre 34,4% na Itália e 48,7% em Flandres)²⁵ e pelos quenianos (28,4%).²⁸ No entanto, a preocupação de “ser um fardo para os outros” mostrou, em todos os países da Europa, ter uma relação com a idade; ou seja, essa preocupação foi a mais frequente entre as pessoas idosas (70+ anos; 48,1%).²⁵ No cenário de câncer avançado, com menos de um ano de vida, e numa situação com a capacidade de tomar decisões preservada, a maioria dos participantes europeus (74%; variando entre 60% em Portugal e 91% na Alemanha),²⁶ gostaria de tomar as suas decisões sobre os cuidados de saúde, ao contrário do que se verificou no Quênia (47,8%).²⁸ A opção pela participação do cônjuge ou parceiro no processo de tomada de decisões foi a opção escolhida pela maioria dos participantes quenianos (55,7%) e foi a segunda opção dos participantes na Europa (53%; entre 38% em Espanha e Portugal e 72% na Alemanha). Em relação ao envolvimento dos médicos no processo de tomada de decisões, 30% dos

participantes do estudo Europeu (entre 20% na Bélgica e 40% em Inglaterra) e 45,8% em Nairobi, demonstram interesse nessa opção.^{26,28}

Numa situação de futura incapacidade para tomar decisões, e tendo as suas vontades especificadas antes de perder a capacidade, por exemplo num testamento vital, a maioria dos participantes da Europa (56%) e do Quênia (92,5%) prefere não se envolver no processo de tomada de decisões. Em relação ao estudo europeu, apenas a maioria dos participantes na Alemanha (83%) e na Inglaterra (61%) escolheram a opção pelo autoenvolvimento no processo de tomada de decisão e Portugal (18%) apresentou a percentagem mais baixa nessa opção. No cenário de incapacidade decisional, 62% dos participantes na Europa (entre 51% em Portugal e 75% na Alemanha) e 68,2% no Quênia gostariam da participação do cônjuge ou parceiro no processo de tomada de decisões e 24% na Europa (entre 16% em Espanha e 33% em Inglaterra) e 29,4% no Quênia querem o envolvimento do médico no processo de tomada de decisões.^{26,28}

Em relação ao local de morte, 69,2% (entre 51,2% em Portugal e 84% na Holanda dos participantes relataram preferir morrer na própria casa ou na casa de um familiar ou amigo.²⁷ Em Nairobi esta preferência foi de 52,7%.²⁸ A segunda preferência dos europeus foi por morrer numa unidade de cuidados paliativos (19,7%; variando entre 10,5% na Holanda e 35,7% em Portugal). As exceções foram em Flandres (11,8%) e Nairobi (23,5%), que relataram preferir o hospital (mas não numa unidade de cuidados paliativos).^{27,28}

Em relação às prioridades para os cuidados em fim de vida, observou-se que “manter uma atitude positiva” foi a mais importante para os participantes da Alemanha (37%), Flandres (39%), Holanda (41%), Itália (37%) e Nairobi (52%); e “estar aliviado das dores e do desconforto” foi a mais importante para os indivíduos de Espanha (35%), Inglaterra (47%) e Portugal (45%).¹⁴ Em relação às prioridades de informação, tomada de decisões e local de morte, observou-se que: “ter toda a informação que quiser” foi a prioridade mais importante para os participantes da Espanha (38%), Inglaterra (36%), Itália (41%), Nairobi (63%) e Portugal (46%); e a opção “morrer no local que se quer” foi a prioridade mais importante para os participantes da Alemanha (42%) e da Holanda (41%).¹⁴ Para finalizar as prioridades em fim de vida analisadas no questionário PRISMA, a maioria dos inquiridos na Europa (71%; entre 57% na Itália e 81% em Espanha) e 65%

no Quênia, numa situação de doença grave, como o câncer, e com menos de um ano de vida, prefere melhorar a qualidade de vida do tempo que lhe resta, ao invés de prolongar a vida.^{14,28} A opção por prolongar a vida foi escolhida por 4% dos participantes da Europa (entre 2% na Inglaterra e 6% em Flandres) e por 10% no Quênia.^{14,28}

Convém ressaltar que o inquérito PRISMA foi aplicado, considerando apenas o câncer como exemplo de doença grave. É fato que muitas pessoas morrem por ano com câncer e que, ainda, é mais comum prestar cuidados paliativos para as pessoas com essa doença em estágio avançado do que para outras doenças. No entanto, a OMS tem alertado sobre a importância de oferecer, igualmente, esse tipo de cuidados para todas as outras doenças ameaçadoras à continuidade da vida, tais como, doenças cardiovasculares e doença de Alzheimer.⁶ Esta redefinição de conceitos é fundamental para que todas as pessoas tenham acesso a cuidados de saúde especializados em fim de vida. Refira-se que as pessoas idosas são mais propensas a morrer de doenças cerebrovasculares e cardiovasculares.^{6,8}

Estudos realizados nos Estados Unidos da América e na Europa têm demonstrado diferenças entre as preferências em fim de vida das pessoas e aquilo que acontece no final da vida, como é o caso do local de morte.^{5,27,28,31,32} Um estudo que comparou as preferências para o local de morte da população portuguesa, por meio do Inquérito PRISMA, com o local de óbito da população demonstrou que, em 2010, 61,7% dos óbitos em Portugal aconteceram em hospitais/clínicas; no entanto, apenas 8,2% dos entrevistados referiram o hospital como a sua primeira preferência para o local de morte.^{20,32} A maioria da população portuguesa prefere morrer em casa -própria ou de familiar ou amigo- (51,2%), sendo que a faixa etária que mais referiu essa opção foi a de ≥ 75 anos (66,2%).^{20,32}

Como já referido, o grupo das pessoas idosas é aquele onde ocorre a maioria das mortes e o que mais precisa de cuidados paliativos^{7,18}, no entanto, as pesquisas sobre as preferências e prioridades em fim de vida das pessoas idosas é ainda restrito.⁵ Além disso, é importante considerar que esse grupo populacional é vasto e heterogêneo e que o envelhecimento se processa de maneira diferente entre os indivíduos, o que significa que dependendo, por exemplo, do gênero e da faixa etária, as pessoas idosas podem ter diferentes experiências associadas aos cuidados em fim de vida. Sabe-se que o

envelhecimento se processa de forma desigual entre homens e mulheres.^{1,33,34} As mulheres, apesar da sua maior expectativa de vida, apresentam uma maior prevalência de demências, depressão e maiores dependências funcionais e portanto, são mais dependentes de cuidados de saúde.¹ Por viverem mais anos, as mulheres idosas são mais vulneráveis à viuvez e à solidão e, muitas vezes, com baixa escolaridade, salários inferiores dos homens e sem experiência de trabalho no mercado formal, o que se traduz numa situação socioeconômica desfavorável.^{33,34} Além do gênero, outro fator importante são as diferenças entre as pessoas idosas mais jovens e os mais longevos. O grupo das pessoas idosas com ≥ 80 anos são mais propensas a ter necessidades de saúde mais complexas, com várias doenças debilitantes e por longos períodos de tempo (por exemplo, conjugando osteoporose, artrite e doença de Alzheimer).^{6,35} Apesar de utilizarem mais os serviços de saúde no último ano de vida, correm mais riscos de não usarem os serviços de cuidados paliativos.^{35,36} Nesse sentido, é fundamental promover mais estudos que possam dar a conhecer as preferências e prioridades em fim de vida, não só entre homem e mulheres, bem como entre pessoas idosas mais novas e mais longevas.

Em relação ao Brasil, os estudos na área dos cuidados paliativos são ainda mais escassos e não foram encontrados estudos sobre as preferências e prioridades em fim de vida dos brasileiros residentes na comunidade. Reiteramos a importância da investigação em cuidados paliativos, pois permite a difusão do tema e que os serviços e seus profissionais estejam sustentados em critérios de qualidade e em conformidade com o desenvolvimento das tecnologias do cuidado. Além disso, os cuidados paliativos no Brasil são considerados pela OMS como limitados para o tamanho da sua população e, apesar do desenvolvimento dos cuidados paliativos nas últimas décadas, existem ainda poucos serviços e equipes especializadas no país.¹⁸ Esse número é ainda mais restrito se forem considerados apenas os serviços que oferecem atenção baseada em critérios científicos e de qualidade.³⁷ Sendo assim, muitos doentes não conseguem ter acesso aos cuidados básicos e especializados em fim de vida, e muitos desconhecem até a sua existência. Nesse sentido, é fundamental um amplo projeto nacional para a implementação de mais serviços de cuidados paliativos em todo território brasileiro. Esses serviços devem ser baseados em critérios científicos e nas prioridades e necessidades da sua população.

As medidas apontadas pelos resultados dos estudos internacionais devem ser adaptadas ao contexto em que são aplicadas, sendo que as estratégias de saúde pública devem levar em consideração o contexto cultural e socioeconômico e os sistemas de cuidados de saúde onde será implementado o processo.^{28,31,38} Sendo assim, a realização de estudos sobre as preferências e prioridades em fim de vida dos brasileiros são essenciais para fornecer evidências científicas que guiem os esforços e as políticas públicas de saúde e evitando que os recursos sejam gastos com tratamentos desnecessários. É importante realçar que o Brasil é um país com um extenso território e com muitas diferenças regionais e locais e, por isso, a adoção de um projeto nacional em cuidados paliativos deve sempre considerar as desigualdades entre as regiões geográficas (Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sudeste e Sul) e locais (diferenças socioeconômicas).

Este estudo decorre no município de Belo Horizonte, capital do estado de Minas Gerais (MG), onde, em 2000, a população com idade ≥ 60 anos, correspondia a 8,9% da população total, e em 2010 passou a corresponder a 12,7%, demonstrando o considerável aumento da população idosa na cidade³⁹. A população idosa brasileira está concentrada nos grandes centros urbanos, maioritariamente (70%) em São Paulo, Minas Gerais, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul e Bahia.² O objetivo desse estudo é conhecer as preferências e prioridades de pessoas idosas da cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil, residentes na comunidade, numa situação hipotética de doença grave, com menos de um ano de vida, em relação a: (i) receber ou não informações sobre o tempo limitado de vida, os sintomas e os problemas e as opções de cuidados de saúde; (ii) quais os sintomas ou problemas decorrentes da doença são mais preocupantes; (iii) quem pode tomar as decisões sobre os cuidados de saúde numa situação de capacidade e incapacidade de tomar decisões; e (iv) as prioridades em relação a cuidados, tratamentos e informações.

2. MÉTODOS

Este é um estudo de corte transversal, exploratório, descritivo e de abordagem quantitativa.

2.1 Participantes

A população desse estudo é definida pelos indivíduos com idade ≥ 60 anos, de ambos os sexos, residentes no município de Belo Horizonte. Para a definição da amostra teve-se em consideração a distribuição das características idade e gênero da população idosa da cidade de Belo Horizonte, a partir do Censo Demográfico de 2010 do IBGE (Quadro 1).

Quadro 1. População residente na cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil

Idade (anos)	Gênero				Total	
	Homens		Mulheres		H + M	
	n	%	n	%	N	%
60-69	69.391	23,2	92.810	31,0	162.201	54,2
70-79	35.338	11,8	55.513	18,6	90.851	30,4
≥ 80	13.870	4,6	32.255	10,8	46.125	15,4
Total	118.599	39,6	180.578	60,4	299.177	100

(Fonte: IBGE, CENSO de 2010)

Após consultar a tabela de Krejcie & Morgan (1970)⁴⁰, e tendo em conta que a população é constituída por 299.177, verificou-se que o tamanho da amostra necessária para ser representativa da população idosa de Belo Horizonte, com um nível de confiança de 95% e margem de erro de 5%, é de 400 indivíduos. O número de pessoas idosas em cada estrato foi calculado, utilizando o método de amostragem estratificada, de uma forma proporcional, de modo a garantir que a distribuição de participantes amostrados por idade e gênero fosse correspondente à distribuição real da população (cf. Quadros 1 e 2). Relativamente à idade, consideram-se três grupos etários: 60-69 anos; 70-79 anos e ≥ 80 anos que foram distribuídos pela variável gênero. As entrevistas foram realizadas até se atingir o número de participantes estabelecidos em cada estrato.

Quadro 2. Organização da amostra

Idade	Gênero				Total	
	Homens		Mulheres		H + M	
	n	%	n	%	N	%
60-69	93	23,2	124	31,0	217	54,2
70-79	47	11,8	74	18,6	121	30,4
≥ 80	19	4,6	43	10,8	62	15,4
Total	159	39,6	241	60,4	400	100

2.2 Instrumento

Neste estudo adota-se a versão brasileira do questionário PRISMA.⁴¹ O questionário foi elaborado em 2010, pelo King's College London em parceria com 11 organizações.³² O objetivo é conhecer as preferências e prioridades de residentes na comunidade (exclui hospitais, clínicas e instituições de longa permanência) para os cuidados em fim de vida, numa situação hipotética de doença grave, como o câncer, e com menos de um ano de vida. A primeira parte do questionário é composta por 10 questões sobre preferências e prioridades em fim de vida que englobam os temas: informações (3 questões); sintomas e problemas (1 questão); tomada de decisões (2 questões); local preferido de morte (1 questão) e prioridades em relação aos: objetivos de vida mais importante (1 questão); cuidados disponíveis (informações; escolher quem toma as decisões sobre os cuidados; local de morte) (1 questão) e tratamentos (melhorar a qualidade de vida ou prolongar a vida) (1 questão). A segunda parte inclui as questões sociais, demográficas e as referentes a experiências com a doença, morte e morrer e a saúde geral.^{14, 24-28,41}

2.3 Procedimentos de recolha de dados

A recolha da amostra decorreu em: grupos de convivência de idosos do Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos do Centro de Referência de assistência Social (CRAS), gerenciado pela Secretaria Municipal Adjunta de Assistência Social (SMAAS); e no Centro de Referência da Pessoa Idosa (CRPI), vinculado à Secretaria Municipal

Adjunta de Direitos da Cidadania (SMADC). Foram selecionados pela SMAAS dez grupos de convivência de idosos do CRAS, de forma a realizar as entrevistas em todas as regionais da cidade de Belo Horizonte (Barreiro, Centro-Sul, Leste, Nordeste, Noroeste, Norte, Oeste, Pampulha e Venda Nova). Os grupos de convivência de idosos dos CRAS(s) e o CRPI são programas de política social da Prefeitura de Belo Horizonte para atenção às pessoas idosas residentes na comunidade. A escolha destes locais de recolha dos dados foi devido ao perfil não institucionalizado dos participantes.

O projeto foi apresentado para a SMAAS e para a coordenadora do CRPI e foi autorizado a sua realização. O estudo foi divulgado no microfone ou, quando o grupo era menor, sem o uso desse recurso pela 1ª autora ou pelos profissionais que trabalham nos locais de recolha dos dados antes do início das atividades realizadas nos centros. Para as pessoas idosas que aceitaram participar do estudo foi explicado pessoalmente o objetivo da pesquisa e todos tiveram tempo de fazer perguntas e esclarecer suas dúvidas sobre o estudo. Após concordarem, todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os questionários foram aplicados por meio de entrevista individual à pessoa idosa. Os critérios de inclusão foram: idade ≥ 60 anos, que vivem atualmente em casa, residentes na cidade de Belo Horizonte e capazes de dar o seu consentimento livre e esclarecido. Com a indicação dos profissionais que trabalham no CRPI e nos grupos de convivência do CRAS, foram excluídos os indivíduos que não estavam orientados no tempo e no espaço. A entrevistadora (1ª autora) foi treinada pela mesma equipe que formou os entrevistadores que aplicaram o questionário PRISMA na Europa. Os dados foram coletados entre fevereiro a Julho de 2015.

2.4 Considerações éticas

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Departamento de Ciências Sociais e Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto/ Portugal (PCEDCSS-FMUP 15/2014) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte (SMSA-BH) (Processo Nº 957.870).

2.5 Procedimento de análise de dados

A análise de dados é essencialmente descritiva e realizou-se com o apoio do software IBM SPSS Statistics, versão 22.0 para Windows.

3. RESULTADOS

3.1. Tempos das entrevistas

Em termos medianos, os questionários duraram 16 min para serem concluídos, variando os tempos das entrevistas entre 6 min e 39 min. O tempo mediano das entrevistas foi significativamente maior para o sexo feminino (F: 17 min, M: 15 min, $p = 0,000$). O tempo mediano das entrevistas apresentou diferenças estatisticamente significativas entre os três grupos etários, sendo o maior tempo mediano para o grupo dos mais idosos (60-69 anos = 15 min; 70-79 anos = 17 min; 80+ anos = 19 min; $p = 0,000$).

3.2 Características sociodemográficas dos participantes

A idade mediana dos participantes é de 69 anos (intervalo interquartil 64-76 anos). Quanto à escolaridade, 37,3% têm até 4 anos de estudo e 30,5% até 11 anos (tabela 1). Em termos de estado civil observa-se que 41,8% são casados/união de facto e 30,5% são viúvos. Em termos de religião foi observado um predomínio de pessoas que declararam ser católicos (66,8%). Em relação à etnia, 55,8% consideram-se pardos. As atividades profissionais mais comuns nos últimos sete dias (pode ser mais do que uma) foram: 80,8% aposentado, 34% trabalho remunerado e 25,5% recebendo pensão. Sobre o rendimento atual, 51,7% dos participantes indica que “dá para viver” e 28,5% considera que “dá para viver confortavelmente”. Os participantes tendem a viver com 1 adulto (38,3%) ou com 2 adultos (24,5%); e 87,8% vive sem crianças.

Os participantes avaliam na maioria a sua saúde como boa (53,5%); e 27,5% como muito boa (Tabela 1). Em termos de experiências ao longo da vida com doença e morte, em geral, os participantes já tiveram algum familiar próximo ou amigo que tenha sido diagnosticado com uma doença grave (74,8%), viverem de perto a morte de familiar ou amigo (67,5%) e estiveram envolvidos no apoio a alguém significativo nos últimos meses de vida (66%). Contudo, apenas 19% recebeu um diagnóstico de doença grave.

Tabela 1. Características sociodemográficas da amostra

Variáveis	n	%
Grupo etário		
60-69 anos	217	54,3
70-79 anos	121	30,3
80+	62	15,5
Sexo		
Mulher	241	60,3
Homem	159	39,7
Escolaridade		
Sem escolaridade formal	30	7,5
Até 4 anos de estudo	149	37,3
Até 8 anos de estudo	54	13,5
Até 11 anos de estudo	122	30,5
Ensino superior	45	11,3
Estado civil		
Solteiro	61	15,3
Casado/união de facto	167	41,8
Separado/divorciado	50	12,5
Viúvo	122	30,5
Religião		
Católica Apostólica Romana	267	66,8
Evangélica	63	15,8
Espírita	37	9,3
Outra	11	2,8
Não tem	22	5,5
Etnia		
Branca	114	28,5
Preta	63	15,8
Parda e outra (1: amarela; 1: indígena)	223	55,8
Atividade profissional nos últimos 7 dias		
Estudante	26	6,5
Desempregado	41	10,3
Situação de doença ou incapacidade	5	1,3
Trabalho remunerado	136	34
Aposentado	323	80,8
Pensionista	102	25,5
Doméstica	34	8,5
Outra	38	9,5
Rendimento atual		
Muito difícil viver	24	6
Difícil viver	55	13,8
Dá para viver	207	51,7
Permite viver confortavelmente	114	28,5
Com quem vive: adultos		

Sozinho	76	19
Com 1 adulto	153	38,3
Com 2 adultos	98	24,5
Com 3 adultos	39	9,8
Com 4 ou mais adultos	34	8,5
Com quem vive: crianças		
Nenhuma	351	87,8
1 Criança	34	8,5
2 ou mais crianças	15	3,8
Em geral, como avalia a sua saúde		
Razoável	76	19
Boa	214	53,5
Muito boa	110	27,5
Experiência com doença e morte		
Familiar ou amigo diagnosticado com doença grave	299	74,8
Viveu de perto a morte de familiar ou amigo	270	67,5
Recebeu diagnóstico de doença grave	76	19
Envolvido no apoio a familiar ou amigo nos últimos meses de vida	264	66

3.3. Preferências em fim de vida

Informações sobre o tempo limitado de vida, os sintomas e os problemas e as opções de cuidados de saúde

Começamos pelas preferências sobre informações que o paciente deseja ou não receber relativas ao tempo limitado de vida, os sintomas e os problemas e as opções de cuidados de saúde (serviços disponíveis, lugares onde poderia receber assistência, tratamentos e medicação). Os dados (Quadro 3) mostram que numa situação hipotética de doença grave e com eventualmente menos de um ano de vida, a maioria das pessoas idosas (74%) gostaria de ser sempre informada que o seu tempo de vida era limitado. Quando juntamos as opções [sim, sempre + sim, mas apenas se eu perguntasse], observamos que 78,5% dos participantes gostaria de receber a informação sobre o prognóstico de vida. A opção de não ser informado foi a segunda mais escolhida (20,5%). A preferência pela informação pode ser observada pela maioria dos homens (83%) e das mulheres (68%) de todos os grupos etários, sendo que a percentagem de homens que gostariam de ser informados é superior, em todos os grupos etários, em relação as mulheres (Quadro 3).

No mesmo cenário, a preferência das pessoas idosas que participaram do estudo foi maior em relação a saber sobre o tempo limitado de vida quando as perguntasse

relacionavam com saber se: gostaria de ser informado sobre os sintomas e problemas que provavelmente iria ter (89,3%; Quadro 3) e se gostaria de ser informado sobre as opções disponíveis para cuidados (serviços disponíveis, lugares onde poderia receber assistência, tratamentos e medicação) (96,3%; Quadros 3). A preferência por ser informado sobre os sintomas e problemas foi maior para os homens (93%) do que para as mulheres (86,7%). Em relação a ser informado sobre as opções disponíveis de cuidados, observou-se que as diferenças entre as preferências dos homens (96,8%) e das mulheres (95,8%) são menores quando comparadas à preferência por saber o tempo limitado de vida e os sintomas e problemas.

Quadro 3. Preferências em fim de vida: informações sobre tempo de limitado de vida, sintomas e problemas e as opções de cuidados de saúde; gênero e grupo etário

	Grupos etários, Homens			Grupos etários, Mulheres			Total
	60-69	70-79	≥ 80	60-69	70-79	≥ 80	
Informação sobre tempo de vida limitado							
Sim, sempre	79 (84,9%)	38 (80,9%)	15 (78,9%)	84 (67,7%)	55 (74,3%)	25 (58,1%)	296 (74%)
Sim, mas apenas se eu perguntasse	2 (2,2%)	0 (-)	1 (5,3%)	10 (8,1%)	2 (2,7%)	3 (7%)	18 (4,5%)
Não	12 (12,9%)	8 (17,0%)	3 (15,8%)	27 (21,8%)	17 (23,0%)	15 (34,9%)	82 (20,5%)
Não sei	0 (-)	1 (2,1%)	0(-)	3 (2,4%)	0(-)	0(-)	4 (1,0%)
Informação sobre sintomas e problemas							
Sim, sempre	86 (92,5%)	46 (97,9%)	16 (84,2%)	107 (86,3%)	70 (94,6%)	32 (74,4%)	357 (89,3%)
Sim, mas apenas se eu perguntasse	1 (1,1%)	1 (2,1%)	0 (-)	7 (5,6%)	2 (2,7%)	2 (4,7%)	13 (3,3%)
Não	5 (5,4%)	0(-)	3 (15,8%)	10 (8,1%)	2 (2,7%)	9 (20,9%)	29 (7,3%)
Não sei	1 (1,1%)	0(-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (0,3%)
Informação sobre opções disponíveis de cuidados							
Sim, sempre	90 (96,8%)	47 (100%)	17 (89,5%)	117 (94,4%)	73 (98,6%)	41 (95,3%)	385 (96,3%)
Sim, mas apenas se eu perguntasse	0 (-)	0 (-)	1 (5,3%)	3 (2,4%)	1 (1,4%)	2 (4,7%)	7 (1,8%)
Não	3 (3,2%)	0 (-)	1 (5,3%)	4 (3,2%)	0 (-)	0 (-)	8 (2,0%)
Não sei	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0(-)

Sintomas ou problemas decorrentes da doença mais preocupantes

Numa situação de doença grave, com menos de um ano de vida, os participantes responderam que o sintoma ou problema que mais preocuparia, em primeiro lugar, seria “dar trabalho para os outros” (44,3%), seguido de “não conseguir respirar” (20,5%) e “ter dores” (20%) (Quadro 4). A opção de “dar trabalho para os outros” foi o que mais preocupou os homens e as mulheres em todos os grupos etários (Quadro 4). É possível observar que a maioria dos homens, com idade ≥ 80 anos (63,2%), relatou que esse problema é o que mais os preocuparia. Em segundo lugar (Quadro 4), as respostas mais frequentes foram: “não conseguir respirar” (25,8%), “ter dores” (22,3%) e “dar trabalho para os outros” (21%). Para 65% da amostra, o problema que mais preocuparia, em primeiro ou em segundo lugar, foi “dar trabalho para os outros”.

Quadro 4. Preferências em fim de vida: Sintomas ou problemas decorrentes da doença mais preocupantes; gênero e grupo etário

	Grupos etários, Homens			Grupos etários, Mulheres			Total
	60-69	70-79	≥ 80	60-69	70-79	≥ 80	
Sintoma ou problema que mais preocuparia – 1º							
Falta de energia	6 (6,5%)	3 (6,4%)	1 (5,3%)	4 (3,2%)	3 (4,1%)	2 (4,7%)	19 (4,8%)
Ter dores	17 (18,3%)	12 (25,5%)	2 (10,5%)	29 (23,4%)	13 (17,6%)	7 (16,3%)	80 (20,0%)
Mudança na sua aparência	1 (1,1%)	1 (2,1%)	0 (-)	2 (1,6%)	0 (-)	0 (-)	4 (1,0%)
Falta de apetite	3 (3,2%)	0 (-)	0 (-)	2 (1,6%)	1 (1,4%)	0 (-)	6 (1,5%)
Dar trabalho para os outros	40 (43,0%)	19 (40,4%)	12 (63,2%)	51 (41,1%)	34 (45,9%)	21 (48,8%)	177 (44,3%)
Não conseguir respirar	20 (21,5%)	8 (17,0%)	2 (10,5%)	25 (20,2%)	17 (23,0%)	10 (23,3%)	82 (20,5%)
Estar sozinho	3 (3,2%)	3 (6,4%)	1 (5,3%)	9 (7,3%)	5 (6,8%)	2 (4,7%)	23 (5,8%)
Sentir vontade de vomitar	1 (1,1%)	0 (-)	1 (5,3%)	2 (1,6%)	1 (1,4%)	1 (2,3%)	6 (1,5%)
Estar preocupado e em estresse	2 (2,2%)	1 (2,1%)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	3 (0,8%)
Sintoma ou problema que mais preocuparia – 2º							
Falta de energia	8 (8,6%)	4 (8,5%)	2 (10,5%)	14 (11,3%)	8 (10,8%)	10 (23,3%)	46 (11,5%)
Ter dores	17 (18,3%)	10 (21,3%)	5 (26,3%)	21 (16,9%)	23 (31,1%)	13 (30,2%)	89 (22,3%)
Mudança na sua aparência	3 (3,2%)	1 (2,1%)	0 (-)	4 (3,2%)	1 (1,4%)	2 (4,7%)	11 (2,8%)
Falta de apetite	3 (3,2%)	0 (-)	0 (-)	2 (1,6%)	1 (1,4%)	0 (-)	6 (1,5%)
Dar trabalho para os outros	24 (25,8%)	13 (27,7%)	3 (15,8%)	25 (20,2%)	14 (18,9%)	5 (11,6%)	84 (21,0%)
Não conseguir respirar	24 (25,8%)	12 (25,5%)	7 (36,8%)	35 (28,2%)	15 (20,3%)	10 (23,3%)	103 (25,8%)
Estar sozinho	11 (11,8%)	6 (12,8%)	2 (10,5%)	13 (10,5%)	3 (4,1%)	1 (2,3%)	36 (9,0%)
Sentir vontade de vomitar	0 (-)	0 (-)	0 (-)	3 (2,4%)	4 (5,4%)	0 (-)	7 (1,8%)
Estar preocupado e em estresse	3 (3,2%)	1 (2,1%)	0 (-)	7 (5,6%)	5 (6,8%)	2 (4,7%)	18 (4,5%)

1º: primeiro lugar (mais preocupante); 2º:segundo lugar (mais preocupante)

Quem pode tomar as decisões sobre os cuidados de saúde

A maioria dos homens e das mulheres, de todos os grupos etários, numa situação de doença grave e com menos de um ano de vida e se mantivessem a capacidade de tomar decisões, gostaria de tomar as suas próprias decisões sobre os cuidados de saúde (95,3%; Quadro 5). Quando a pergunta foi em relação à participação do cônjuge ou parceiro no processo, a maioria dos participantes (68%) respondeu que não quer a sua participação nas decisões sobre os cuidados. As exceções foram para os homens dos grupos etários 60-69 (54,8%) e 70-79 anos (53,2%), onde foi observado que a maioria preferiu a participação da esposa ou companheira nas decisões. A maioria dos participantes gostaria que os familiares (não cônjuge ou companheiro) (80,8%) e os médicos (71,3%) participassem das decisões sobre os cuidados a serem dispensados.

No mesmo cenário e numa situação de perda da capacidade de tomar decisões, a maioria dos participantes (64,5%) gostaria de ter as suas vontades respeitadas, nomeadamente as que foram manifestadas antes de perder a capacidade, por exemplo, num testamento vital (Quadro 5). Essa preferência pode ser observada para homens (52,8%) e mulheres (72,2%), de todos os grupos etários, com exceção dos homens com idade ≥ 80 anos (31,6%). Apesar do total da amostra preferir a não participação do cônjuge ou parceiro na tomada de decisões (63,2%), a maioria dos homens (57,8%), de todos os grupos etários, deseja a participação das suas esposas ou parceiras na tomada de decisões sobre os cuidados. Além disso, os participantes desejam que os outros familiares (não cônjuge ou parceiro) (92,3%) e os médicos participem no processo de tomada de decisões (76,8%).

Quadro 5. Preferências em fim de vida: Em situação de in/capacidade de tomar decisões, quem gostaria que decidisse sobre os cuidados; gênero e grupo etário

	Grupos etários, Homens			Grupos etários, Mulheres			Total
	60-69	70-79	≥ 80	60-69	70-79	≥ 80	
Em situação de <u>capacidade</u> de tomar decisões, quem gostaria que decidisse sobre os seus cuidados							
Sr./Sr. ^a	90 (96,8%)	45 (95,7%)	17 (89,5%)	119 (96,0%)	72 (97,3%)	38 (88,4%)	381 (95,3%)
Cônjuge ou parceiro	51 (54,8%)	25 (53,2%)	9 (47,4%)	24 (19,4%)	16 (21,6%)	3 (7,0%)	128 (32,0%)
Outros familiares	73 (78,5%)	36 (76,6%)	15 (78,9%)	107 (86,3%)	55 (74,3%)	37 (86,0%)	323 (80,8%)
Amigos	20 (21,5%)	9 (19,1%)	1 (5,3%)	39 (31,5%)	27 (36,5%)	6 (14,0%)	102 (25,5%)
Médico	56 (60,2%)	38 (80,9%)	15 (78,9%)	83 (66,9%)	57 (77,0%)	36 (83,7%)	285 (71,3%)
Outro	1 (1,1%)	0 (-)	1 (5,3%)	1 (0,8%)	1 (1,4%)	1 (2,3%)	5 (1,3%)
Em situação de <u>incapacidade</u> de tomar decisões, quem gostaria que decidisse sobre os seus cuidados							
Sr./Sr. ^a	53 (57,0%)	25 (53,2%)	6 (31,6%)	90 (72,6%)	58 (78,4%)	26 (60,5%)	258 (64,5%)
Cônjuge ou parceiro	54 (58,1%)	28 (59,6%)	10 (52,6%)	31 (25,0%)	20 (27,0%)	4 (9,3%)	147 (36,8%)
Outros familiares	78 (83,9%)	43 (91,5%)	17 (89,5%)	120 (96,8%)	69 (93,2%)	42 (97,7%)	369 (92,3%)
Amigos	21 (22,6%)	11 (23,4%)	3 (15,8%)	42 (33,9%)	28 (37,8%)	10 (23,3%)	115 (28,8%)
Médico	64 (68,8%)	38 (80,9%)	15 (78,9%)	90 (72,6%)	64 (86,5%)	36 (83,7%)	307 (76,8%)
Outro	0 (-)	1 (2,1%)	1 (5,3%)	1 (0,8%)	1 (1,4%)	1 (2,3%)	5 (1,3%)

3.4 Prioridades em fim de vida

Prioridades de cuidados em fim de vida mais importantes

A prioridade de cuidados em fim de vida considerada mais importante pelos participantes foi “manter uma atitude positiva” (53%) e quando somados com aqueles que escolheram essa opção em segundo lugar (19%), observou-se que 72% dos participantes escolheram essa opção como a mais importante (Quadro 6). A opção “manter uma atitude positiva” foi escolhida em primeiro lugar pelos homens (57,9%) e mulheres (49,8%), de todos os grupos etários, com exceção do grupo dos homens com idade ≥ 80 anos, que acharam que o mais importante é “estar aliviado das dores e do desconforto” (36,8%). As opções “estar aliviado das dores e do desconforto” foi escolhida como a prioridade mais importante por 26,3% dos participantes; “ter assuntos práticos resolvidos” por 10,5% e “saber que os familiares e amigos não estão preocupados e em estresse” por 10,3% da amostra total.

Quadro 6. Prioridades de cuidados em fim de vida mais importantes; gênero e grupo etário

Prioridades	Homens											
Grupos etários	60-69				70-79				≥ 80			
Ordem de importância	1º	2º	3º	4º	1º	2º	3º	4º	1º	2º	3º	4º
Manter uma atitude positiva	64 (68,8%)	13 (14,0%)	10 (10,8%)	6 (6,5%)	23 (48,9%)	12 (25,5%)	7 (14,9%)	5 (10,6%)	5 (26,3%)	4 (21,1%)	6 (31,6%)	4 (21,1%)
Estar aliviado de dores e desconforto	19 (20,4%)	39 (41,9%)	27 (29,0%)	8 (8,6%)	14 (29,8%)	13 (27,7%)	17 (36,2%)	3 (6,4%)	7 (36,8%)	6 (31,6%)	6 (31,6%)	0 (-)
Ter assuntos práticos resolvidos	3 (3,2%)	23 (24,7%)	36 (38,7%)	31 (33,3%)	9 (19,1%)	14 (29,8%)	16 (34,0%)	8 (17,0%)	4 (21,1%)	7 (36,8%)	1 (5,3%)	7 (36,8%)
Saber que familiares e amigos não estão preocupados e em estresse	7 (7,5%)	18 (19,4%)	20 (21,5%)	48 (51,6%)	1 (2,1%)	8 (17,0%)	7 (14,9%)	31 (66,0%)	3 (15,8%)	2 (10,5%)	6 (31,6%)	8 (42,1%)
	Mulheres											
Manter uma atitude positiva	55 (44,4%)	26 (21,0%)	28 (22,6%)	15 (12,1%)	41 (55,4%)	11 (14,9%)	17 (23,0%)	5 (6,8%)	24 (55,8%)	10 (23,3%)	6 (14,0%)	3 (7,0%)
Estar aliviado de dores e desconforto	35 (28,2%)	54 (43,5%)	25 (20,2%)	10 (8,1%)	21 (28,4%)	32 (43,2%)	14 (18,9%)	7 (9,5%)	9 (20,9%)	17 (39,5%)	13 (30,2%)	4 (9,3%)
Ter assuntos práticos resolvidos	17 (13,7%)	25 (20,2%)	52 (41,9%)	30 (24,2%)	6 (8,1%)	18 (24,3%)	33 (44,6%)	17 (23,0%)	3 (7,0%)	5 (11,6%)	17 (39,5%)	18 (41,9%)
Saber que familiares e amigos não estão preocupados e em estresse	17 (13,7%)	19 (15,3%)	19 (15,3%)	69 (55,6%)	6 (8,1%)	13 (17,6%)	10 (13,5%)	45 (60,8%)	7 (16,3%)	11 (25,6%)	7 (16,3%)	18 (41,9%)

Prioridades em relação à informação, tomada de decisão e local de morte

Em relação à prioridade mais importante nos cuidados disponíveis quando as opções são “ter toda a informação que quiser”, “escolher quem toma as decisões sobre os cuidados” e “morrer no local que se quer”, a opção escolhida com mais frequência pelos participantes foi a de ter toda a informação que quiser (46%). Essa opção foi a mais escolhida por ambos os gêneros de todos os grupos etários (Quadro 7).

Quadro 7. Prioridades em relação à informação, tomada de decisão e local de morte; gênero e grupo etário

	Grupos etários, Homens			Grupos etários, Mulheres			Total
	60-69	70-79	≥ 80	60-69	70-79	≥ 80	
Primeira opção							
Ter toda a informação que quiser	43 (46,2%)	20 (42,6%)	9 (47,4%)	53 (42,7%)	43 (58,1%)	16 (37,2%)	184 (46,0%)
Escolher quem decide sobre cuidados	26 (28,0%)	16 (34,0%)	5 (26,3%)	37 (29,8%)	12 (16,2%)	13 (30,2%)	109 (27,3%)
Morrer no local que se quer	24 (25,8%)	11 (23,4%)	5 (26,3%)	34 (27,4%)	19 (25,7%)	14 (32,6%)	107 (26,8%)
Segunda opção							
Ter toda a informação que quiser	33 (35,5%)	18 (38,3%)	7 (36,8%)	40 (32,3%)	21 (28,4%)	16 (37,2%)	135 (33,8%)
Escolher quem decide sobre cuidados	30 (32,3%)	16 (34,0 %)	5 (26,3%)	53 (42,7%)	30 (40,5%)	19 (44,2%)	153 (38,3%)
Morrer no local que se quer	30 (32,3%)	13 (27,7%)	7 (36,8%)	31 (25,0%)	23 (31,1%)	8 (18,6%)	112 (28,0%)

Preferência por prolongar o seu tempo de vida ou melhorar a qualidade de vida do tempo que lhe resta

Numa situação de doença avançada, com o tempo de vida limitado, 65,3% dos participantes preferem melhorar a qualidade de vida do tempo que lhe resta ao invés de prolongar o seu tempo de vida (4%) (Quadro 8). Essa preferência pode ser observada em ambos os gêneros de todos os grupos etários. É importante ressaltar que apenas 16 participantes preferem prolongar o seu tempo de vida.

Quadro 8. Prioridade por prolongar o tempo de vida ou melhorar a qualidade de vida; gênero e grupo etário

	Grupos etários, Homens			Grupos etários, Mulheres			Total
	60-69	70-79	≥ 80	60-69	70-79	≥ 80	
Prolongar a vida	3 (3,2%)	2 (4,3%)	4 (21,1%)	3 (2,4%)	3 (4,1%)	1 (2,3%)	16 (4,0%)
Melhorar a qualidade de vida	64 (68,8%)	30 (63,8%)	11 (57,9%)	75 (60,5%)	48 (64,9%)	33 (76,7%)	261 (65,3%)
Ambos são igualmente importantes	26 (28,0%)	15 (31,9%)	4 (21,1%)	46 (37,1%)	23 (31,1%)	9 (20,9%)	123 (30,8%)

4. DISCUSSÃO

Do nosso conhecimento, este é o primeiro estudo a investigar as preferências e as prioridades em fim de vida de pessoas idosas brasileiras, residentes na comunidade. O principal contributo deste estudo, realizado na cidade de Belo Horizonte, foi o de conhecer as preferências e as prioridades de pessoas com idade ≥ 60 anos, uma vez que é o grupo populacional brasileiro onde ocorre a maioria das mortes e, portanto, o grupo que mais precisa de cuidados paliativos. Outro contributo é procurar conhecer as preferências e prioridades em fim de vida das diferentes faixas etárias (60-69 anos, 70-79 anos e ≥ 80 anos) de homens e mulheres, dentro do amplo grupo classificado como idoso no Brasil.

Os resultados indicam que os 74,8% dos participantes, nos últimos cinco anos, tiveram algum familiar próximo ou amigo com diagnóstico de doença grave; 67,5% viveram de perto a morte de familiar ou amigo; e 19% já receberam diagnóstico de uma doença grave. Além disso, 66% estiveram envolvidos nos cuidados ou apoio a algum familiar ou amigo nos últimos meses de vida. Assim, as experiências com a doença grave dos participantes estão mais centradas em vivências com o luto recente, a doença e o cuidar de algum familiar ou amigo nos últimos dias de vida e menos na própria vivência.

A taxa de pessoas que já tiveram diagnóstico de doença grave nos últimos cinco anos foi maior no estudo realizado em Belo Horizonte (19%), que focou apenas em participantes com idade ≥ 60 anos, do que no estudo europeu PRISMA (10%),²⁷ que teve como critério de inclusão participantes com idade ≥ 16 anos.

O estudo europeu PRISMA demonstrou que a preferência pela morte em casa parece não ter relação com as experiências com a doença, a morte e o morrer.²⁷ No entanto, o estudo PRISMA analisa as preferências numa situação hipotética de doença grave, como o câncer. Replicando a pesquisa PRISMA em pacientes com câncer em diversos estágios ajudaria a perceber se as preferências em situações reais continuam as mesmas.

Preferência por saber o tempo de vida limitado, os sintomas e os problemas e as opções disponíveis de cuidados

Em relação às preferências em fim de vida, os dados mostram que numa situação hipotética de doença grave e com, eventualmente, menos de um ano de vida, a maioria das pessoas idosas da cidade de Belo Horizonte (74%) gostaria de ser sempre informada que o seu tempo de vida era limitado. A preferência pela informação pode ser observada para

homens e mulheres de todos os grupos etários, sendo que a percentagem de homens (83%) que gostariam de ser sempre informados é maior do que para as mulheres (68%). Quando juntamos as opções (“sim, sempre” + “sim, mas apenas se eu perguntasse”), observamos que 78,5% dos participantes gostaria de receber a informação que o seu tempo de vida era limitado. A opção de não ser informado (20,5%) foi a segunda mais escolhida pelas pessoas idosas, sendo que o grupo que mais escolheu essa opção foi o das mulheres com idade ≥ 80 anos (34,9%). A preferência por sempre ser informado sobre o tempo de vida limitado foi, também, a opção da maioria (73,9%) dos participantes (idade ≥ 16 anos) do estudo europeu PRISMA.²⁴ Quando analisamos apenas o grupo das pessoas idosas, observamos que 74,2% dos indivíduos com idade 60-69 anos e 67,5% dos participantes com idade ≥ 70 anos preferem ser sempre informados sobre o tempo de vida limitado.²⁴ O grupo etário das pessoas idosas mais longevas (≥ 70 anos) no estudo Europeu PRISMA foram os menos propensos a querer receber a informação, assim como aconteceu no estudo de Belo Horizonte (64,5%; ≥ 80 anos). Em relação ao gênero, os homens, em semelhança aos resultados encontrados em Belo Horizonte, foram mais propensos a querer saber sobre o tempo de vida que lhe resta, sendo que no estudo Europeu essa associação foi significativa em cinco países (Inglaterra, Alemanha, Itália, Portugal e Espanha).²⁴

A preferência por serem sempre informados sobre os sintomas e os problemas e as opções de cuidados (serviços disponíveis, lugares onde poderia receber assistência, tratamentos e medicação) foi maior no estudo europeu PRISMA e na cidade de Belo Horizonte em relação à preferência pelo tempo limitado de vida.²⁴ Os resultados do estudo realizado na cidade de Belo Horizonte estão em linha com o estudo europeu PRISMA, que mostraram que a maioria das pessoas querem ser sempre informadas sobre o seu tempo limitado de vida, os sintomas e os problemas e os cuidados disponíveis para a saúde.^{24,42}

A informação é fundamental para aqueles que se encontram com uma doença grave e avançada e a compreensão das preferências do paciente em relação às informações possibilita uma resposta adequada dos profissionais.^{24,43,44} Apesar de serem comuns situações em que os profissionais de saúde precisam de transmitir informações para os seus pacientes, essa tarefa é ainda considerada complexa por muitos profissionais.⁴⁵

A literatura aponta várias razões para os médicos relutarem em dar informações para pacientes com prognóstico ruim, tais como: a falta de formação adequada em comunicação de notícias difíceis, por dificuldades do médico em gerir a situação e até a

possibilidade de ter um interesse pessoal em esconder a verdade, dada a dificuldade de aceitar que não é possível oferecer cura ao paciente e, receio das reações dos pacientes e/ou dos familiares.^{24,43,46} Convém realçar que as diferenças culturais, de crenças e os papéis dos membros da família podem influenciar no processo da comunicação médico-paciente.^{45,46} No entanto, mesmo em países onde as informações sobre diagnóstico e prognóstico não são muito discutidas, tal como no Brasil, a maioria das pessoas, quando questionada, quer ser sempre informada.^{45,46}

Outro estudo realizado com participantes de dois hospitais de câncer de São Paulo (Brasil), mostrou que 92% dos pacientes com câncer acham que deveriam ser informados sobre o seu diagnóstico em fase terminal, enquanto que apenas 31,3% sabia do diagnóstico terminal.⁴⁵ Esse estudo também demonstra a relutância por parte de alguns médicos e familiares em fornecer informação. Os dados mostram que 18,3% dos médicos e 20,8% dos familiares acham que nem todos os pacientes devem saber sobre a fase terminal da doença, em comparação com 8% dos pacientes.⁴⁵ Esses dados revelam, por parte de alguns médicos, uma relação mais paternalista com os seus pacientes e que alguns familiares podem criar barreiras na transmissão de informações sobre a fase terminal da doença para o paciente. A literatura aponta que muitos familiares acreditam que a recusa de informação contribui para um melhor estado emocional dos pacientes, mas os estudos apontam que, ao contrário do que alguns médicos e familiares acham, a informação do mau prognóstico para aqueles que desejam receber pode trazer benefícios.^{44,46,47} A informação, devidamente esclarecida, pode ajudar o paciente a tomar as decisões sobre os tratamentos, definir metas realistas e ajudar no seu planeamento de vida.⁴⁴ Nesse sentido, os profissionais de saúde precisam de estabelecer uma boa comunicação com os seus pacientes e familiares, sendo fundamental encontrar a maneira mais adequada de transmitir a informação, pois pode marcar o paciente e os seus familiares para o resto da vida. Acrescenta-se que as informações devem ser transmitidas ao paciente o mais precocemente possível, já que a morte tem acontecido com frequência após um longo período de uma doença crônica e algumas doenças no estágio mais avançado podem diminuir a capacidade do paciente compreender informações.

No estudo realizado em Belo Horizonte foi possível observar que a maioria dos participantes querem ser sempre informados sobre o seu tempo limitado de vida, sintomas e problemas e opções de cuidados, sendo um alerta para que os profissionais da saúde

conversem com os seus pacientes sobre suas preferências relacionadas com as informações que gostariam de receber. Em termos de estratégias de saúde pública, é importante esclarecer e incentivar a população a partilhar as suas preferências para os profissionais de saúde.

Ser um fardo para os outros: problema mais preocupante

O cuidado paliativo é definido pela OMS como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes com uma doença ameaçadora à continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer uma identificação precoce e avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.¹⁷ Certamente, muitos sintomas físicos, tais como, a dor e a dispneia, e problemas, tal como, dar trabalho para os outros, são fontes de preocupação e de sofrimento para pacientes e familiares que enfrentam uma doença grave e estão na fase final da vida.

Sabe-se que a maioria das pessoas morre em idade avançada em decorrência de doenças crônicas e, geralmente, depois de experimentarem uma multiplicidade de sintomas que podem ser de natureza física, psicológica, social e/ou espiritual. No último ano de vida, esse grupo pode ainda experimentar sintomas como dor, anorexia, confusão mental, constipação, insônia e problemas de controlo urinário e intestinal.⁴⁸

Um estudo realizado em São Paulo, sobre a análise de sintomas verificados ao longo do último ano de vida de pessoas idosas, mostrou que mais da metade dos falecidos apresentaram dor, fadiga, dispneia, depressão, anorexia, incontinência urinária, insônia e obstipação.⁴⁹ Esses idosos foram com uma frequência relativamente alta aos serviços de saúde no último ano de vida, mas muitos sintomas não foram identificados e tratados.⁴⁹ A complexidade desses sintomas em conjunto com o declínio funcional e a perda da autonomia, causam sofrimento de dimensões e intensidades diferentes nos pacientes e familiares. Assim, os profissionais de saúde, que atuam nos cuidados paliativos, precisam saber identificar quais são os sintomas incômodos nos pacientes para, dessa forma, oferecer o cuidado adequado.

Neste estudo realizado em Belo Horizonte, os participantes responderam que numa situação de doença grave, com menos de um ano de vida, o sintoma ou problema que mais os preocuparia seria dar trabalho aos outros (44,3%), sendo que 65,3% escolheram essa opção em primeiro ou em segundo lugar. A opção de dar trabalho aos outros foi o que mais

preocupou os homens e as mulheres de todos os grupos etários. No estudo europeu PRISMA, a opção de ser um fardo para os familiares apresentou uma ligação com a idade, sendo superior nos mais velhos (70+; 48,1%).²⁵ Sobre este ponto, convém referir que existem várias publicações que associam o fardo dos cuidadores com o cuidado de um membro da família, no entanto, poucos se concentram no outro lado dessa relação - o recetor dos cuidados.^{25,50} Esses estudos têm associado, frequentemente, as pessoas idosas com a preocupação de ser um fardo para os outros, especialmente para os seus familiares^{51,52} e revelam que o alívio desse problema está relacionado com a qualidade de vida na fase final e com uma boa morte.^{25,50,51,52,53,54}

Um estudo qualitativo sobre preferências para o local de morte mostrou que pessoas idosas se sentem preocupadas por ser um fardo para os familiares e amigos com o fato de um dia ter que receber cuidados em fim de vida e de morrer em suas casas.³⁶ No entanto, apesar dos resultados globais indicarem a preocupação com o ser um fardo para os familiares, os resultados mostram variações entre os países. O estudo europeu PRISMA revelou que mais da metade dos inquiridos expressaram esta preocupação em Espanha, Itália e Inglaterra em contraste com 25% dos Países Baixos e Flandres.²⁵

Um outro estudo, realizado no Japão, apenas o domínio não ser um fardo para os outros (por exemplo, para os membros da família), de um questionário de 18 domínios de boa morte, as pessoas idosas foram menos propensas a apoiar do que os jovens.⁵¹ A preocupação de ser um fardo para os outros mostra que a abordagem dos cuidados em fim de vida deve ser realizada de maneira holística, integrando sintomas físicos, preocupações sociais e psicológicas do paciente.

Quem pode tomar as decisões sobre os cuidados de saúde numa situação de in/capacidade decisional

A maioria dos homens e das mulheres, de todos os grupos etários, da amostra deste estudo, numa situação de doença grave e com menos de um ano de vida e, se mantivessem a capacidade de tomar decisões, gostaria de tomar as suas próprias decisões sobre os cuidados de saúde (95,3%). Os participantes também querem que os familiares (80,8%) e os médicos (71,3%) participem das decisões sobre os cuidados a serem prestados e 68% não quer a participação do cônjuge ou do parceiro no processo. No mesmo cenário de doença e numa situação de perda da capacidade de tomar decisões, a maioria dos

participantes (64,5%) gostaria de ter as suas vontades, que foram especificadas antes de perder a capacidade, por exemplo, num testamento vital, respeitadas. Além disso, os participantes desejam que os outros familiares (não cônjuge ou parceiro) (92,3%) e os médicos (76,8%) participem no processo de tomada de decisões. Numa situação de incapacidade decisional, 63,3% dos participantes preferem a não participação do cônjuge ou do parceiro na tomada de decisões.

Para o cenário de capacidade preservada, 74% dos participantes do estudo europeu PRISMA preferem tomar as suas próprias decisões (entre 60% em Portugal e 91% na Alemanha), 53% querem a participação do cônjuge ou parceiro e 40% a de outros familiares (não cônjuge ou parceiro) e 30% a de médicos.

No cenário de incapacidade, a maioria dos participantes (56%) prefere o não autoenvolvimento no caso de uma futura incapacidade de tomar decisões. Essa tendência foi observada em todos os países, com exceção da Inglaterra (39%) e Alemanha (17%). Além disso, caso tivessem perdido a capacidade de tomar decisões, 62% gostaria da participação do cônjuge ou parceiro, 48% a de outros familiares (não cônjuge ou parceiro) e 24% a de médicos.

As diferenças entre o estudo realizado em Belo Horizonte e o estudo europeu PRISMA foram: a preferência pelo autoenvolvimento numa situação de incapacidade decisional para a maioria dos participantes de Belo Horizonte e pelo não envolvimento no estudo europeu; e para a importância da participação dos familiares e dos médicos para os participantes de Belo Horizonte e a participação do cônjuge ou parceiro para os participantes do estudo europeu. Convém ressaltar que, nos cenários de capacidade e incapacidade, a maioria das mulheres dos três grupos etários do estudo de Belo Horizonte, não querem a participação do cônjuge ou parceiro. Talvez, uma das explicações seja por muitas delas serem viúvas e por saberem que os seus maridos ou parceiros não podem participar do processo de decisão ou por não quererem ser um fardo para eles. A maioria dos homens de todos os grupos etários, com exceção do grupo dos homens com idade ≥ 80 anos e numa situação de capacidade preservada, prefere a participação da esposa/parceira nas decisões. Uma explicação possível passa pelo papel de cuidadora que a mulher culturalmente exerce dentro do seu lar. No entanto, esses fatores precisam ser analisados com mais detalhes.

Atualmente, têm sido descritos três ou quatro modelos da relação entre médico-paciente e a tomada de decisões: paternalista, no qual a decisão do médico não considera a vontade do doente e apenas comunica sua escolha ao doente; informativo, quando o profissional presta informações ao paciente sobre o diagnóstico e condutas indicadas, mas o poder de decisão cabe exclusivamente ao doente; e compartilhado, quando a tomada de decisão é decorrente de um diálogo entre os dois atores e de forma igualitária, por vezes, também com algum familiar.^{55,56,57} Alguns autores, não consideram o modelo compartilhado, e acrescentam mais dois modelos, que consideram a autoridade do médico como responsável pela tomada das decisões, contudo o paciente também participaria, declarando seus desejos e vontades.⁵⁷ De acordo com o grau de autonomia doente, este modelo pode ser denominado: interpretativo (médio envolvimento) e deliberativo (alto envolvimento).⁵⁷ Nas democracias plurais, o modelo mais aceitável é aquele em que as decisões médicas são compartilhadas com o paciente e a sua família.²³ No Brasil, apesar do avanço dos cuidados paliativos nos últimos anos ter ajudado a ampliar a discussão sobre a autonomia do doente, o direito a informação, a tomada de decisões, o testamento vital e o respeito pelas preferências, ainda percebe-se por parte de alguns médicos uma postura paternalista em relação aos seus pacientes.^{45,56} Além disso, não existe uma legislação específica brasileira para as Diretivas Antecipadas de Vontades, incluindo o testamento vital, que já está legalizado há várias décadas em muitos estados norte-americanos e mais recentemente em muitos países europeus.²³

De ressaltar que a cultura é um fator identificado na literatura que pode influenciar a participação da família, médico e paciente no processo de tomada de decisões. Este fato ficou evidenciado quando comparamos o estudo europeu e o brasileiro.²⁶ No Brasil, ficou evidenciado que o papel do médico é muito importante para os participantes no processo de tomada de decisões, o que não ocorreu no estudo europeu PRISMA. É aceitável que os papéis daqueles que participam do processo possam ser mais ou menos influente, no entanto, o direito a informação e a autonomia plena dos pacientes deve ser garantida.

Prioridades para os cuidados em fim de vida

A prioridade de cuidados em fim de vida mais importante para os participantes idosos da cidade de Belo Horizonte, numa ordem de 4 prioridades, foi manter uma atitude positiva (53%). Essa opção foi escolhida em primeiro lugar pelos homens e mulheres de

todos os grupos etários, com exceção do grupo dos homens com idade ≥ 80 anos, que acharam que o mais importante “estar aliviado das dores e do desconforto” (36,8%). A segunda opção mais referida pelos participantes, em primeiro lugar, foi “estar aliviada das dores e do desconforto” (26,3%).

Os centros de recrutamento dos participantes do estudo de Belo Horizonte são locais onde é oferecido várias atividades de saúde, educação, lazer, esporte, cultura e capacitação de lideranças. Assim, os usuários desses centros têm um perfil de pessoas ativas, que cuidam da sua saúde e que querem envelhecer bem. Essa pode ser a explicação para a alta taxa de pessoas idosas do estudo ter escolhido como prioridade mais importante manter uma atitude positiva. É fundamental mais estudos que consigam saber as preferências e prioridades de pessoas idosas que não frequentam tais centros para saber se existe uma diferença entre as preferências. As opções “manter uma atitude positiva” e “estar aliviada das dores e desconforto” (ambas com 36%) foram as respostas mais frequentemente escolhidas pelos participantes do estudo europeu PRISMA.¹⁴

Prioridades em relação aos cuidados disponíveis

Em relação à prioridade de informação, tomada de decisão e local de morte, a opção escolhida, em primeiro lugar, com mais frequência pelos participantes de Belo Horizonte foi a de ter toda a informação que quiser (44,5%). Esta opção foi a mais escolhida por ambos os gêneros de todos os grupos etários. Essa também foi a opção escolhida pela maioria dos participantes do estudo europeu PRISMA (37%). Esses resultados reforçam a importância da informação correta, na sua veracidade e totalidade, se assim for a vontade do paciente e a necessidade de profissionais com habilidades na gestão da comunicação. A autonomia plena só pode ser exercida pelo paciente se ele receber a informação correta e devidamente esclarecida.

Prioridade em relação a prolongar a vida ou melhorar a qualidade de vida

Numa situação de doença avançada, com menos de um ano de vida, 65,3% dos participantes preferem melhorar a qualidade de vida do tempo que lhe restasse ao invés de prolongar o seu tempo de vida (4%). Essa preferência pode ser observada em ambos os gêneros de todos os grupos etários. Em todos os países do estudo europeu PRISMA a maioria, também, preferiu melhorar a qualidade de vida ($\geq 57\%$).¹⁴ Atualmente, ainda é

frequente oferecer para os pacientes que estão numa situação de terminalidade de vida, tratamentos que utilizam métodos que não trazem mais benefícios, com sofisticada tecnologia mas sem o tratamento dos sintomas mais prevalentes, como a dor, e quase sempre ignorando o sofrimento do paciente.⁵⁸ A cura do paciente, muitas vezes, ainda é considerada mais importante do que a sua qualidade de vida. A pouca ou falta de formação dos profissionais da saúde nos cuidados a doentes em fim de vida ou paliativos e a cultura da negação da morte da sociedade atual são fatores que explicam tais práticas.⁵² Nesse sentido, recomenda-se a formação em cuidados paliativos, que tem como objetivo oferecer cuidados que possam garantir a qualidade de vida do paciente.

Limitações e perspectivas de pesquisa

Esse estudo apresenta algumas limitações.

- As mudanças realizadas no questionário, nomeadamente, o alargamento do grupo das doenças graves na pergunta (não apenas o câncer) e a aplicação do questionário ter sido realizada de maneira presencial (não pelo telefone) podem ser fatores limitantes para a comparação entre o estudo realizado no Brasil e o europeu.
- Apesar da pesquisa ter sido realizada em todas as regionais da cidade de Belo Horizonte e, especialmente, o CRPI, ser frequentado por mais de 4000 pessoas idosas por mês, o perfil dos participantes eram de pessoas idosas ativas e que cuidam da sua saúde. É importante, também, saber sobre as preferências daqueles que não frequentam essa modalidade de centro.
- O estudo foi realizado considerando uma situação hipotética de doença grave, e focou numa população idosa saudável, sendo assim, recomenda-se estudos longitudinais, para pacientes em diversos estágios da doença, para verificar se as preferências em fim de vida permanecem as mesmas ou alteram quando as pessoas são confrontadas com uma situação de doença grave e com menos de um ano de vida.¹⁴ Convém ressaltar, que apesar de estudos indicarem que alguns pacientes podem mudar suas preferências em fim de vida,²⁶ o estudo foi realizado com pessoas idosas, que é o grupo populacional mais perto do final da vida. Além disso, do total da amostra, 19% já enfrentaram uma doença grave e $\geq 66\%$ já tiveram algum familiar próximo ou amigo com diagnóstico de doença grave, já viveram de perto a morte de familiar ou amigo ou estiveram envolvidos nos cuidados ou

apoiaram algum familiar ou amigo nos últimos meses de vida. Sendo assim, a experiência dos participantes com a doença grave, morrer e a morte ajudou a contextualizar o cenário hipotético utilizado no questionário.¹⁴

- O estudo analisou as preferências de pessoas idosas, residentes na comunidade, não abrangendo aqueles que vivem em ambientes institucionalizados, tais como, as ILPIs. Seria importante realizar estudos para compreender as preferências desse público.
- Em relação a participação no processo de tomada de decisões, o questionário PRISMA considera apenas o médico, seria importante considerar também outras profissões, tais como, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas da fala e terapeutas ocupacionais.²⁶

5. CONCLUSÕES

Políticas internacionais para cuidados de saúde em fim de vida recomendam que para facilitar uma boa morte é necessário respeitar as preferências e prioridades em fim de vida das pessoas. Os estudos sobre as preferências da população permitem implementar serviços de cuidados de saúde em fim de vida que valorizem os desejos e as vontades dos doentes (por exemplo, respeitar a vontade daqueles que querem saber sobre o tempo limitado de vida e o os que querem se envolver no processo de tomada de decisão numa situação de in/capacidade decisional). O estudo também mostrou a importância de se oferecer um tratamento holístico, não focando apenas nos problemas físicos, já que a preocupação ou sintoma que mais preocuparia foi dar trabalho para os outros. Além disso, para a maioria dos participantes o foco do tratamento na fase final da vida deve ser melhorar a qualidade de vida ao invés de prolongar o seu tempo de vida. Nesse sentido, é fundamental o desenvolvimento dos cuidados paliativos, já que o seu objetivo principal é oferecer qualidade de vida desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora a continuidade da vida até a fase final da vida.

6. REFERÊNCIAS

1. Chaimowicz F. A saúde do idoso. 2ª ed. Belo Horizonte: NESCON/UFMG; 2013.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [internet]. Indicadores Sociais Municipais. Uma análise dos resultados do universo do Censo Demográfico 2010. Rio de Janeiro; 2011 [acesso em 2016 set 10]. Disponível em: www.ibge.gov.br.
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [internet]. Projeção da população por sexo e idade para o período 2000/2060. Projeção da população das unidades da federação por sexo e idade para o período 2000/2030; 2013 [acesso em 2016 set 10]. Disponível em: www.ibge.gov.br.
4. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [internet]. [acesso em 2016 set 10]. Disponível em: <https://sidra.ibge.gov.br/tabela/200>.
5. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. BMC Palliat Care. 2013;12:2-7.
6. Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Constantini M, Higginson IJ (Eds). Palliative care for older people: better practices. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2011.
7. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [internet]. Estatísticas do Registro Civil 2015. [acesso em 2016 Set 10]. Disponível em: www.ibge.gov.br.
8. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde [internet]. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Saúde Brasil 2014: Uma análise da situação de saúde e causas externas. Brasília; 2015 [acesso em 2016 Set 10]. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br>.
9. Miranda GMD, Mendes ACG, Silva ALA. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol. 2016;19(3):507-19.
10. Carneiro LAF et al. Envelhecimento populacional e os desafios para o sistema de saúde brasileiro. Instituto de Estudos de Saúde Suplementar – IESS: São Paulo; 2013.
11. Organização Mundial da Saúde. Relatório Mundial de envelhecimento e Saúde; 2015.

12. Barros PP. Pela Sua Saúde. Lisboa: Fundação Francisco Manuel Dos Santos; 2016.
13. Rodrigues CG, Afonso LE. O efeito do status de sobrevivência sobre gastos com internações hospitalares públicas no Brasil em uma perspectiva temporal. Est. Econ [periódico eletrônico] 2012 [acesso 2016 set 10]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010141612012000300003&script=sci_abstract&tlng=pt
14. Higginson IJ, Gomes B, Calanzani N, Gao W, Bausewein C, Daveson BA, et al. Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries. Palliat Med. 2014;28(2):101-10.
15. Daveson BA, Alonso JP, Calanzani N, Ramsenthaler C, Gysels M, Antunes B, et al. Learning from the public: citizens describe the need to improve end-of-life care access, provision and recognition across Europe. Eur J Public Health. 2014;24(3):521-7.
16. Riley GF and Lubitz JD. Long-term trends in Medicare payments in the last year of life. Health Serv Res. 2010;45:565–76.
17. Organização Mundial da Saúde [acesso 2016 set 10]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
18. Connor S, Sepulveda C. Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life. Worldwide Palliative Care Alliance. World Health Organization. 2014 [acesso 2016 set 10]. Disponível em: <http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>.
19. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. Palliat Med. 2014;28:130–50.
20. Gomes B; Sarmento VP; Ferreira PL; Higginson IJ. Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. King's College London, 2013.
21. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine. 7ªed. New York: Mc-Graw; 2010.
22. Abreu CBB, Fortes PAC. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. Rev. Bioét. 2014;22:299-308.
23. Nunes R. Testamento vital. Nascere Crescer. 2012;21(4):250-55.

24. Harding R, Simms V, Calanzani N, Higginson IJ, Hall S, Gysels M, et al. If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psychooncology*. 2013;22(10):2298-305.
25. Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, Simon ST, Ferreira PL, Higginson IJ, et al. 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC cancer*. 2013;13:105.
26. Daveson BA, Bausewein C, Murtagh FE, Calanzani N, Higginson IJ, Harding R, et al. To be involved or broadnot to be involved: a survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliat Med*. 2013;27(5):418-27.
27. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012;23(8):2006-15.
28. Downing J, Gomes B, Gikaara N et al. Public preferences and priorities for end-of-life care in Kenya: a population-based street survey. *BMC Palliat Care*. 2014; 13:4.
29. Lock A, Higginson I. Patterns and predictors of place of cancer death for the oldest old. *BMC palliat care*. 2005;4:6.
30. Soroka SN, Lim ET. Issue definition and the opinion-policy link: public preferences and healthcare spending in the US and the UK. *Br J Pol Int Relat*. 2003;5:576–93.
31. Broad JB, Gott M, Kim H, Boyd M, Chen H, Connolly MJ. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *Int J Public Health*. 2013;58:257-67.
32. Gomes B, Sarmento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Med Port*. 2013;26(4):327-34.

33. Nicodemo D, Godoi MJ. Juventude dos anos 60-70 e envelhecimento: estudo de casos sobre feminização e direitos de mulheres idosas. *Rev. Ciênc. Ext.* 2010;6(1):40-53.
34. Almeida AV, Mafra SCT, Da Silva EP, Kanso SA. A Feminização da Velhice: em foco as características socioeconômicas, pessoais e familiares das idosas e o risco social. *Textos & Contextos* (Porto Alegre). 2015;14(1):115-31.
35. Hunt KJ, Shlomo N, Addington-Hall J. End-of-life care and preferences for place of death among the oldest old: results of a population-based survey using VOICES—short form. *J Palliat Med.* 2014;17(2):176-82.
36. Gott M, Seymour J, Bellamy G, Clark D, Ahmedzai S. Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliat Med.* 2004;18(5):460-7.
37. Academia Nacional de Cuidados Paliativo [internet]. [acesso em 2016 set 10]. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br>.
38. Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. *J Pain Sympt Manage.* 2007;33(5):486–93.
39. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [internet]. Sinopse dos Resultados Censo 2010. [acesso em 2016 set 10]. Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br>.
40. Krejcie RV, Morgan DW. Determining sample size for research activities. *Educ Psychol Meas.* 1970;30:607-10.
41. Jorge R, Sousa L, Nunes R. Preferences and priorities for end-of-life care of older people: cross-cultural adaptation to Brasil. *Geriatr Gerontol Aging.* 2016;10(2):101-11.
42. De Vleminck A, Pardon K, Roelands M, Houttekier D, Van den Block L, Vander SR, et al. Information preferences of the general population when faced with life-limiting illness. *Eur J Public Health.* 2014;25(3):532–8.
43. Wenrich MD et al. Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Arch Intern Med.* 2001;161(6):868–74.

44. Cartwright LA, Dumenci L, Siminoff LA, Matsuyama RK. Cancer patient's understanding of prognostic information. *J Cancer Educ.* 2014;29(2):311-17.
45. Fumis RR, De Camargo B, Del Giglio A. Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. *Ann Oncol.* 2012;23(1):205-11.
46. Shahidi, J. Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients. *Eur J Cancer Care.* 2010;19:589-93.
47. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med.* 2002;16:297-303.
48. Addington-Hall J, Altmann D, McCarthy M. Variations by age in symptoms and dependency levels experienced by people in the last year of life, as reported by surviving family, friends and officials. *Age Ageing.* 1998;27:129-36.
49. Solano JPC: Frequência de sintomas no último ano de vida de idosos: avaliação de necessidades em cuidados paliativos [Dissertação]. São Paulo. Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2009.
50. Chochinov HM et al. Burden to others and the terminally ill. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34(5):463–71.
51. Akechi T, Miyashita M, Morita T, Okuyama T, Sakamoto M, Sagawa R, Uchitomi Y. Good death in elderly adults with cancer in Japan based on perspectives of the general population. *J Am Geriatr Soc.* 2012;60:271-76.
52. Hall S, Longhurst S, Higginson I. Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes. *Age Ageing.* 2009;38(4):411-16.
53. Wilson KG, Curran D, Mcpherson C J. A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *Cogn Behav Ther.* 2005;34(2):115-23.
54. Tang ST, Hsieh CH, Chiang MC, et al. Impact of high self-perceived burden to others with preferences for end-of-life care and its determinants for terminally ill cancer patients: a prospective cohort study. *Psychooncology.* 2016
55. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med.* 1999;49:651-61.

56. Menezes, RA. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde-doença. *Physis*. 2011;2(4):1429-49.
57. Silva, HB. Beneficência e paternalismo médico. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.* 2010;10:419-25.
58. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: Conceito, fundamentos e princípios. In: *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2009. p.14-19
59. Neto IG: “A Morte, último tabu, e o renascer da Esperança”. Revisão e adaptação de parte do conteúdo do livro “A dignidade e o sentido da vida: Uma reflexão sobre a nossa existência”, Cascais, Pergaminho, 2004.

PARTE III

MORRER EM CASA? PREFERÊNCIA

PESSOAS IDOSAS DA CIDADE DE

BELO HORIZONTE, MG, BRASIL

MORRER EM CASA? PREFERÊNCIAS DE PESSOAS IDOSAS DA CIDADE DE BELO HORIZONTE, MG, BRASIL

Rafaela Jorge⁵, Natália Calanzani⁶, Adelaide Freitas⁷, Rui Nunes⁸, Liliana Sousa⁹

Programa Doutoral em Geriatria e Gerontologia, Departamento de Ciências da Saúde,
Universidade de Aveiro –Aveiro, Portugal

RESUMO

INTRODUÇÃO: Com o envelhecimento da população e a maioria das mortes dos brasileiros ocorrendo nos grupos etários mais velhos, este estudo avaliou as preferências para o local de morte de pessoas idosas da cidade de Belo Horizonte. **OBJETIVOS:** Neste estudo analisa-se junto de pessoas idosas (≥ 60 anos), residentes na comunidade numa situação hipotética de doença grave, com menos de um ano de vida, a sua preferência pela morte em casa *versus* outros locais; e examina-se a influência de fatores sociais e demográficos. **MÉTODOS:** Este estudo é quantitativo, de corte transversal, descritivo e de inferência-correlacional. Foi aplicado por entrevista o questionário PRISMA, versão brasileira, a uma amostra representativa (400 participantes) da população idosa (≥ 60 anos) da cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil. Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva e regressão logística binomial. **RESULTADOS:** Das 400 pessoas idosas entrevistadas, 52,2% indica a casa como sua primeira preferência para o local de morte. Cinco fatores foram associados à preferência pela morte em casa: aqueles que têm 1 criança em casa (OR0.41; IC95%: 0,18-0,92; ref: nenhuma criança); ou com até 4 anos de escolaridade (OR0,42; IC 95%: 0,20-0,89; ref: ensino superior) foram menos propensos a escolher a casa. Aqueles que têm dificuldade em viver com o rendimento atual (OR3.18;

⁵ Programa Doutoral em Geriatria e Gerontologia, Departamento de Educação e Psicologia, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal.

⁶ University of Edinburgh, The Usher Institute of Population Health Sciences and Informatics, Centre for Population Health Sciences, Edinburgh, United Kingdom.

⁷ Centro de Investigação e Desenvolvimento em Matemática e Aplicações (CIDMA), Departamento de Matemática, Universidade de Aveiro – Aveiro, Portugal.

⁸ Professor Catedrático da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Presidente da Associação Portuguesa de Bioética.

⁹ Professora Associada do Departamento de Educação e Psicologia, membro do Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (Cintesis.ua), Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal.

IC 95%: 1.53-6.62; ref: o rendimento atual permite viver confortavelmente); avaliaram a saúde geral como boa (OR2.07; IC 95%: 1.06-4.03; ref: saúde muito boa) e selecionaram a opção "escolher quem toma decisões sobre o seu cuidado" como a prioridade de cuidado mais importante (OR2.43; 95% IC: 1,34-4,40, ref: morrer no local que se quer) foram mais propensos a escolher a casa. **CONCLUSÕES:** Este estudo indica que a preferência das pessoas idosas da cidade de Belo Horizonte estão em linha com a evidência internacional, isto é, a maioria das pessoas prefere morrer em casa; contudo, esses resultados indicam uma possível discrepância entre o local real e preferido de morte.

PALAVRAS-CHAVE: idoso; preferência do paciente; cuidados paliativos; assistência terminal.

1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população é um fenômeno mundial que tem sido destacado na literatura como um dos acontecimentos de grande impacto em várias esferas da sociedade.^{1,2} No Brasil, as transformações demográficas nas últimas décadas apresentam características peculiares em razão do seu processo acelerado.^{1,3} A primeira componente da dinâmica demográfica a ser analisada no Brasil é o aumento da expectativa de vida devido a queda da mortalidade.^{3,4} Em meados da década de 40, iniciou-se o declínio da taxa de mortalidade, principalmente nos grupos dos menores de 1 ano e de 1 a 4 anos de idade, onde os índices de mortalidade eram altíssimos, devido ao desenvolvimento de condições sanitárias, do advento de medicamentos, do aperfeiçoamento de vacinas e de outros progressos da medicina. Assim, entre 1940 e 1970, a expectativa de vida dos brasileiros aumentou e a população cresceu, no entanto, as taxas de fecundidade ainda continuavam elevadas, de forma que a estrutura etária da população continuava jovem. Na década de 80 iniciou-se, lentamente, a queda da fecundidade e a partir da década de 90 começa a ser observada uma redução expressiva do número de óbitos dos menores de 5 anos e aumento significativo da participação dos óbitos das pessoas com ≥ 65 anos de idade.^{3,4} A queda expressiva dos níveis de fecundidade no Brasil aconteceu num curto período de tempo, se comparada com países desenvolvidos.⁵ O Brasil levou 25 anos para diminuir em torno de 50% os níveis de fecundidade, enquanto que Suécia e Inglaterra levaram cerca de 60 anos. Estima-se que entre 2011 e 2036 o Brasil deixará de ser um país considerado “jovem” (até

7% de idosos) para ser “envelhecido” (mais de 14% de idosos), saindo da 16ª posição em 1960 para a 7ª em 2025 no ranking mundial dos países quanto ao contingente de pessoas idosas.³ Esse processo acarretou novos desafios e demandas no campo da saúde e da assistência social, sem que houvesse muito tempo de planejamento para atender esta nova estrutura etária emergente.¹

Com o aumento da expectativa de vida, a maioria das mortes passou a ocorrer nos grupos etários mais velhos e, com frequência, na sequência de uma doença crônica em fase adiantada, tais como, as doenças cerebrovasculares e cardiovasculares, o câncer e as demências. Portanto, é expectável que muitas pessoas passem por um período de doença terminal antes da sua morte.^{6,7} Nota-se que no Brasil, os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostram que 58,1% do total de registros de óbitos, ocorridos no ano de 2015, aconteceram no grupo dos indivíduos com idade ≥ 65 anos.⁴ Em 2013, as principais causas de morte no Brasil foram as doenças não transmissíveis (72,8%), sendo que as principais causas específicas de morte foram: as doenças cerebrovasculares, infarto agudo do miocárdio e pneumonias, diabetes *mellitus*.⁸ Diante dessa realidade, a Organização Mundial da Saúde (OMS) tem alertado para a urgência de se desenvolver políticas públicas específicas de cuidados paliativos para atender as complexas necessidades da população idosa.⁷ Uma dessas recomendações é permitir e incentivar os cuidadores de saúde a perguntar para os pacientes o seu local de preferência para receber os cuidados de saúde e de morte.⁷

Uma questão central para aqueles que enfrentam uma situação de doença avançada e incurável é a preservação do seu direito à informação e a autonomia plena para tomar a decisão sobre os tratamentos que deseja ou não receber.^{7,9} As preferências definem-se pelas escolhas de uma pessoa quando se encontra em momentos de decisão sobre a sua saúde e tratamentos, baseadas nas suas experiências, crenças e valores; o que coloca a autonomia individual como valor central.^{10,11}

Com o forte e crescente debate sobre a hospitalização da morte,^{12,13} os estudos sobre as preferências para o local de morte têm sido um interesse crescente na literatura. Em estudos internacionais realizados, principalmente, na Europa e nos Estados Unidos da América é possível observar algumas divergências entre a preferência das pessoas para o local de morte e o que acontece na realidade.^{6,14,15,16,17} Um estudo desenvolvido pelo projeto PRISMA em sete países da Europa e no Quênia, com participantes com idade ≥ 16

anos, sobre as preferências para o local de morte numa situação hipotética de câncer avançado, com menos de um ano de vida, as pessoas relataram preferir, entre 51% (Portugal) e 84% (Holanda), morrer em casa.^{15,16} Um outro estudo (2013) que comparou 40 relatórios de locais de morte de 36 nações, entre 2001 e 2010, demonstrou que 54% das mortes aconteceram em hospitais e 12% em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs).¹⁴ Sendo assim, as altas taxas de mortes que acontecem nos ambientes institucionais parecem que não estão alinhadas com a preferência da maioria das pessoas, ou seja, em casa na sua maioria.^{6,14}

No estudo PRISMA, a idade foi um dos principais fatores que influenciou as preferências das pessoas para o local de morte.¹⁶ A opção pela morte em casa tornou-se menos frequente com a idade (≤ 60 anos), mas essa tendência inverteu-se nos grupos etários mais velhos (> 60 anos).¹⁶ Neste estudo, o grupo em Portugal que apresentou maior preferência por morrer em casa foi o grupo de idade ≥ 75 anos (66,2%).¹⁷

Um estudo mais recente (2015), realizado no Japão, com pessoas idosas (≥ 65 anos) indicou a casa como o local de morte preferido para 68,4% dos homens e 52,5% das mulheres.¹⁸ Contudo existem poucos estudos quantitativos centrados em pessoas idosas sobre a sua preferência para o local de morte.⁶ Os resultados de alguns estudos qualitativos sugerem que as pessoas idosas percebem a sua casa como um local de familiaridade e conforto, por isso um local ideal para morrer; contudo, alguns fatores (tais como, não querer ser um “fardo” para os familiares, preocupação com a qualidade dos cuidados em casa ou não ter um cuidador informal) poderão influenciar a preferência por morrer num local que não a casa.^{6,19}

No Brasil, 71,6% dos registros de óbitos ocorreram no hospital, sendo que destas 18% aconteceram no grupo de 60-69 anos, 21,7% no grupo de 70-79 anos e 28,3% no grupo com idade ≥ 80 anos.⁴ Apesar do Brasil ser o segundo país do mundo onde ocorre mais mortes no hospital,¹⁴ não foram encontrados estudos sobre as preferências para o local de morte da população brasileira. Nas últimas décadas, é possível verificar o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil, no entanto, ainda há muito a fazer para tornar esses cuidados acessíveis à população.²⁰ Neste país, atualmente, existem poucos serviços e equipes especializadas em cuidados paliativos,^{20,21} sendo assim, muitos doentes não conseguem ter acesso aos cuidados especializados ao fim de vida, e outros desconhecem a sua existência. Assim, torna-se fundamental ampliar o campo da

investigação sobre as preferências da população idosa para cuidados de saúde em fim de vida.

Este estudo decorreu no município de Belo Horizonte, onde a população com idade ≥ 60 anos (faixa etária considerada como idosa pela OMS e pelo Estatuto do Idoso), no ano 2000 correspondia a 8,9% da população total, e em 2010 passou a ser 12,7%, demonstrando o considerável aumento da população idosa dessa cidade.²² Assim como acontece no contexto brasileiro, os dados do IBGE mostraram que, em 2015, a maioria das pessoas residentes na cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil, morreu em hospitais (75,9%).⁴

Assim, o objetivo deste estudo é analisar junto de pessoas idosas (≥ 60 anos), residentes na comunidade, numa situação hipotética de doença grave, com menos de um ano de vida, a sua preferência pela morte em casa versus outros locais (unidade de cuidados paliativos, hospital e Instituição de Longa Permanência - ILPIs); e examinar a influência dos fatores sociais e demográficos (grupo etário; gênero; escolaridade; religião; auto percepção de saúde; estado civil; atividades nos últimos sete dias; número de pessoas que vivem em casa; rendimento atual; etnia; experiência com a doença, a morte e o morrer).

2. MÉTODOS

Este estudo é quantitativo, de corte transversal, descritivo e de inferência-correlacional.

2.1 Participantes

A população desse estudo é definida pelos indivíduos com idade ≥ 60 anos, de ambos os sexos, residentes no município de Belo Horizonte. Para a definição da amostra teve-se em consideração a distribuição das características idade e gênero da população idosa da cidade de Belo Horizonte, a partir do Censo Demográfico de 2010 do IBGE (Quadro 1).

Quadro 1. População residente na cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil

Idade (anos)	Gênero				Total	
	Homens		Mulheres		H + M	
	n	%	n	%	N	%
60-69	69.391	23,2	92.810	31,0	162.201	54,2
70-79	35.338	11,8	55.513	18,6	90.851	30,4
≥ 80	13.870	4,6	32.255	10,8	46.125	15,4
Total	118.599	39,6	180.578	60,4	299.177	100

(Fonte: IBGE, CENSO de 2010)

Após consultar a tabela de Krejcie & Morgan (1970)²³, e tendo em conta que a população é constituída por 299.177, verificou-se que o tamanho da amostra necessária para ser representativa da população idosa de Belo Horizonte, com um nível de confiança de 95% e margem de erro de 5%, é de 400 indivíduos. O número de pessoas idosas em cada estrato foi calculado, utilizando o método de amostragem estratificada, de forma proporcional, para garantir que a distribuição de participantes amostrados por idade e gênero correspondesse à distribuição real da população (cf. Quadros 1 e 2). Relativamente à idade, consideram-se três grupos etários: 60-69 anos; 70-79 anos e ≥ 80 anos que foram distribuídos pela variável gênero. As entrevistas foram realizadas até se atingir o número de participantes estabelecidos em cada estrato.

Quadro 2. Organização da amostra

Idade	Gênero				Total	
	Homens		Mulheres		H + M	
	n	%	n	%	N	%
60-69	93	23,2	124	31,0	217	54,2
70-79	47	11,8	74	18,6	121	30,4
≥ 80	19	4,6	43	10,8	62	15,4
Total	159	39,6	241	60,4	400	100

2.2 Instrumento

Neste estudo adota-se a versão brasileira do questionário PRISMA.²⁴ O questionário foi elaborado em 2010, pelo King's College London em parceria com 11 organizações.^{9,16,17} O objetivo é conhecer as preferências e prioridades de residentes na comunidade (exclui hospitais, clínicas e instituições de longa permanência) para os cuidados em fim de vida, numa situação hipotética de doença grave, tais como, o câncer, a demência, a doença de Parkinson, a doença pulmonar obstrutiva crônica, a cardiopatia, a insuficiência renal e a osteoartrite, e com menos de um ano de vida. A primeira parte do questionário é composta por 10 questões sobre preferências e prioridades em fim de vida que englobam os temas: informações (3 questões); sintomas e problemas (1 questão); tomada de decisões (2 questões); local preferido de morte (1 questão) e prioridades em relação aos: objetivos de vida mais importante (1 questão); cuidados disponíveis (informações; escolher quem toma as decisões sobre os cuidados; local de morte) (1 questão) e tratamentos (melhorar a qualidade de vida ou prolongar a vida) (1 questão). A segunda parte inclui as questões sociais, demográficas e as referentes a experiências com a doença, morte e morrer e a saúde geral.²⁴

2.3 Procedimentos de recolha de dados

A recolha da amostra decorreu em: grupos de convivência de idosos do Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos do Centro de Referência de assistência Social (CRAS), gerenciado pela Secretária Municipal Adjunta de Assistência Social (SMAAS); e no Centro de Referência da Pessoa Idosa (CRPI), vinculado à Secretaria Municipal Adjunta de Direitos da Cidadania (SMADC). Foram selecionados pela SMAAS dez grupos de convivência de idosos do CRAS, de forma a realizar as entrevistas em todas as regionais da cidade de Belo Horizonte (Barreiro, Centro-Sul, Leste, Nordeste, Noroeste, Norte, Oeste, Pampulha e Venda Nova). Os grupos de convivência de idosos dos CRAS(s) e o CRPI são programas de política social da Prefeitura de Belo Horizonte para atenção às pessoas idosas residentes na comunidade. A escolha destes locais de recolha dos dados foi devido ao perfil não institucionalizado dos participantes.

O projeto foi apresentado para a SMAAS e para a coordenadora do CRPI e foi autorizado a sua realização. O estudo foi divulgado no microfone ou, quando o grupo era menor, sem o uso desse recurso pela 1ª autora ou pelos profissionais que trabalham nos

locais de recolha dos dados antes do início das atividades realizadas nos centros. Para as pessoas idosas que aceitaram participar do estudo foi explicado pessoalmente o objetivo da pesquisa e todos tiveram tempo de fazer perguntas e esclarecer suas dúvidas sobre o estudo. Após concordarem, todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os questionários foram aplicados por meio de entrevista individual à pessoa idosa. Os critérios de inclusão foram: idade ≥ 60 anos, que vivem atualmente em casa, residentes na cidade de Belo Horizonte e capazes de dar o seu consentimento livre e esclarecido. Com a indicação dos profissionais que trabalham no CRPI e nos grupos de convivência do CRAS, foram excluídos os indivíduos que não estavam orientados no tempo e no espaço. A entrevistadora (1ª autora) foi treinada pela mesma equipe que formou os entrevistadores que aplicaram o questionário PRISMA na Europa. Os dados foram coletados entre fevereiro a Julho de 2015.

2.4 Considerações éticas

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Departamento de Ciências Sociais e Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto/ Portugal (PCEDCSS-FMUP 15/2014) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte (SMSA-BH) (Processo Nº 957.870).

2.5 Procedimentos de análise de dados

Após uma descrição sumária dos fatores demográficos, socioeconômicos e clínicos dos participantes (Tabela 1) e de suas preferências pelo local de morte (Tabelas 2 e 3), procedeu-se uma análise de regressão logística binomial para avaliar fatores que possam afetar a preferência pela casa como o local de morte (Tabela 4). Não existem valores omissos no conjunto dos dados analisados. Para analisar os tempos das entrevistas, foram usados: o teste de Kolmogorov-Smirnov para verificar a normalidade de dados, o teste não paramétricos de Mann-Whitney para comparar os tempos medianos entre os dois gêneros e o teste de Kruskal-Wallis para comparar os tempos das entrevistas entre os três grupos etários de pessoas idosas. Foram realizados testes do qui-quadrado de independência total para averiguar se existe associação conjunta entre a idade, gênero e preferência pelo local de morte e testes de igualdade entre duas proporções para comparar as preferências, casa

versus outro local, dentro de diferentes classes: mulheres, homens, pessoas idosas com idade 60-69 anos, 70-79 anos e ≥ 80 anos. Para todos os fatores foram construídos intervalos a 95% de confiança e valores de prova p de testes estatísticos para a razão de chances (odds ratio, OR) de um idoso escolher a casa como primeira preferência de local de morte. Foi aplicada a regressão logística binomial, com o método “enter”, para obter os fatores significativos. Os fatores com OR mais significativos foram as covariáveis introduzidas na regressão. Com base nos intervalos a 95% de confiança e valores de prova p de testes estatísticos para a razões de chances ajustadas (adjusted odds ratios, AOR) foram identificados os fatores que afetam significativamente a preferência do idoso pela casa como local de morte. Embora a análise fosse direcionada para a identificação e interpretação dos fatores que afetam significativamente a preferência pela casa como local de morte e não para a obtenção do modelo de regressão ajustado, foi aplicado o teste de Hosmer-Lermershow para avaliar a qualidade de ajuste do modelo final estabelecido pela regressão logística binomial. Todas as análises estatísticas foram realizadas recorrendo ao software IBM SPSS Statistics, versão 23,0 para Windows, Os resultados dos testes estatísticos foram assinalados significativos quando $p < 0,05$.

3. RESULTADOS

3.1 Tempos das entrevistas

Em termos medianos, a administração dos questionários durou 16 min, variando os tempos das entrevistas entre 6 min e 39 min. O tempo mediano das entrevistas foi significativamente superior no sexo feminino (F: 17 min, M: 15 min, $p = 0,000$) e apresentou diferenças estatisticamente significativas entre os três grupos etários, sendo o maior tempo mediano para o grupo dos mais idosos (60-69: 15min, 70-79: 17min, 80+: 19min, $p = 0,000$).

3.2 Características sociodemográficas dos participantes

A idade mediana dos participantes é de 69 anos (intervalo interquartil 64-76 anos). Quanto à escolaridade, 37,3% têm até 4 anos de estudo e 30,5% até 11 anos. Em termos de estado civil, observa-se que 41,8% são casados/união de facto e 30,5% são viúvos (Tabela 1). Em termos de religião foi observado um predomínio de pessoas que declararam ser católicos (66,8%). Em relação à etnia, 55,8% consideram-se pardos. As atividades

profissionais mais comuns nos últimos sete dias (pode ser mais do que uma) foram: 80,8% aposentado, 34% trabalho remunerado e 25,5% recebendo pensão. Sobre o rendimento atual, 51,7% dos participantes indica que “dá para viver” e 28,5% considera que “dá para viver confortavelmente”. Os participantes tendem a viver com 1 adulto (38,3%) ou com 2 adultos (24,5%); e 87,8% vive sem crianças.

Tabela 1. Características sociodemográficas da amostra

Variáveis	n	%
Grupo etário		
60-69 anos	217	54,3
70-79 anos	121	30,3
80+	62	15,5
Sexo		
Mulher	241	60,3
Homem	159	39,7
Escolaridade		
Sem escolaridade formal	30	7,5
Até 4 anos de estudo	149	37,3
Até 8 anos de estudo	54	13,5
Até 11 anos de estudo	122	30,5
Ensino superior	45	11,3
Estado civil		
Solteiro	61	15,3
Casado/união de facto	167	41,8
Separado/divorciado	50	12,5
Viúvo	122	30,5
Religião		
Católica Apostólica Romana	267	66,8
Evangélica	63	15,8
Espírita	37	9,3
Outra	11	2,8
Não tem	22	5,5
Etnia		
Branca	114	28,5
Preta	63	15,8

Parda e outra (1: amarela; 1: indígena)	223	55,8
Atividade profissional nos últimos 7 dias		
Estudante	26	6,5
Desempregado	41	10,3
Situação de doença ou incapacidade	5	1,3
Trabalho remunerado	136	34
Aposentado	323	80,8
Pensionista	102	25,5
Doméstica	34	8,5
Outra	38	9,5
Rendimento atual		
Muito difícil viver	24	6
Difícil viver	55	13,8
Dá para viver	207	51,7
Permite viver confortavelmente	114	28,5
Com quem vive: adultos		
Sozinho	76	19
Com 1 adulto	153	38,3
Com 2 adultos	98	24,5
Com 3 adultos	39	9,8
Com 4 ou mais adultos	34	8,5
Com quem vive: crianças		
Nenhuma	351	87,8
1 Criança	34	8,5
2 ou mais crianças	15	3,8
Em geral, como avalia a sua saúde		
Razoável	76	19
Boa	214	53,5
Muito boa	110	27,5
Experiência com doença e morte		
Familiar ou amigo diagnosticado com doença grave	299	74,8
Viveu de perto a morte de familiar ou amigo	270	67,5
Recebeu diagnóstico de doença grave	76	19
Envolvido no apoio a familiar ou amigo nos últimos meses de vida	264	66

3.3 Preferências pelo local de morte e experiências associadas

Em termos da preferência para o local de morte (Tabela 2), 52,2% indica a casa; os restantes (47,8%) optam por algum tipo de instituição. Em termos dos aspetos mais importantes nos cuidados disponíveis, os participantes destacam “ter toda a informação que quiser” como principal (46%); e como segundo, “escolher quem toma as decisões sobre os cuidados” (38,3%); “morrer no local que se quer” emerge como o aspeto menos valorizado, mesmo assim referido por 26,8% como mais importante e 28% como segundo mais importante.

Em termos de experiências ao longo da vida com doença e morte (Tabela 2), os participantes já tiveram, nos últimos cinco anos, algum familiar próximo ou amigo que tenha sido diagnosticado com uma doença grave (74,8%), viverem de perto a morte de familiar ou amigo (67,5%) e um diagnóstico de doença grave (19%). Além disso, 66% dos participantes estiveram envolvidos no apoio a alguém significativo nos últimos meses de vida. Além disso, nos últimos cinco anos. Os participantes avaliam na maioria a sua saúde como boa (53,5%); e 27,5% como muito boa.

Tabela 2. Preferências pelo local de morte e experiências associadas

Variáveis	n	%
Preferência de local de morte		
Casa (inclui: própria casa – 1; casa de familiar ou amigo – 1)*	209	52,2
Cuidados paliativos	71	17,8
Hospital	86	21,5
ILPI (asilos/casas de repouso)	34	8,5
Mais importante nos cuidados disponíveis		
Ter toda a informação que quiser	184	46
Escolher quem toma as decisões sobre os cuidados	109	27,3
Morrer no local que quiser	107	26,8
Segundo aspeto mais importante nos cuidados disponíveis		
Ter toda a informação que quiser	135	33,8
Escolher quem toma as decisões sobre os cuidados	153	38,3
Morrer no local que se quer	112	28
Experiência com doença e morte		
Familiar ou amigo diagnosticado com doença grave nos últimos cinco anos	299	74,8
Viveu de perto a morte de familiar ou amigo nos últimos cinco anos	270	67,5
Recebeu diagnóstico de doença grave nos últimos cinco anos\	76	19
Envolvido no apoio a familiar ou amigo nos últimos meses de vida	264	66
Como avalia a sua saúde geral		
Razoável	76	19
Boa	214	53,5

Muito boa	110	27,5
-----------	-----	------

(*) Porque apenas 2 indivíduos mostraram como primeira preferência de local de morte a “Casa de familiar ou amigo”, nas análises subsequentes, os níveis de resposta “Casa” e “Casa de familiar e amigo” foram agregados num único grupo designado de “casa” com vista a evitar enviesamento nos resultados devido a esse número reduzido de observações.

Considerando as variáveis gênero e grupo etário, observa-se (Tabela 3) uma maior percentagem de homens do grupo etário 60-69 anos (59/400=14,8%) que atribuem a casa como a primeira preferência para o local de morte. Contudo, não há uma associação estatisticamente significativa entre o gênero, grupo etário e a preferência para o local de morte ($\chi^2 = 25,23$; $p = 0,090$). Da Tabela 3 resulta também que entre os homens (159 idosos entrevistados) existe, significativamente, maior preferência pela casa para local de morte (casa: 92/159=59%, outros: 67/159=41%, $p=0,047$) assim como entre as pessoas com mais de 80 anos (casa: 40/62=65%, outros: 22/62=35%, $p=0,022$).

Tabela 3. Preferência para o lugar de morte; grupo etário e gênero

Preferência para local de morte	Grupo etário						Total
	60-69		70-79		≥ 80		
	Homem	Mulher	Homem	Mulher	Homem	Mulher	n (%)
Casa	59	54	21	35	12	28	209 (52,3)
Cuidados paliativos	17	21	12	13	3	5	71 (18,8)
Hospital	10	36	9	20	4	7	86 (21,5)
ILPIs	7	13	5	6	0	3	34 (8,5)

Três fatores (grupo etário, rendimento atual e a prioridade mais importante nos cuidados disponíveis) foram associados individualmente à preferência pela casa como local de morte (p -value (OR) $<0,05$, Tabela 4), inicialmente tomados na regressão logística múltipla. O grupo etário perdeu significância estatística quando os fatores foram analisados conjuntamente; foram encontrados cinco fatores que influenciam a preferência pela casa como local de morte: com quantas crianças vive (uma criança: AOR= 0.41, 95%-CI: 0.18, 0.92; Ref: nenhuma criança); rendimento atual (difícil viver com o rendimento atual: AOR=3.18, 95%-CI: 1.53, 6.62; Ref: o rendimento atual permite viver confortavelmente); avaliação da sua saúde (razoável: AOR=2.07, 95%-CI: 1.06-4.03; Ref: muito boa);

escolaridade (“até 4 anos de estudo”: AOR=0.42, 95%-CI: 0.20-0.89; Ref: ensino superior); e a prioridade mais importante nos cuidados disponíveis (“escolher quem toma decisões sobre cuidados” AOR=2.43, 95%-CI: 1.34-4.40; Ref: “morrer no local que se quer”). Assim, a menor chance de preferir a casa como local de morte é: entre os idosos que vivem com uma criança, 0,41 vezes menor do que entre os idosos que vivem sozinhos; e entre os idosos com formação a nível de até 4 anos de estudo, 0,42 vezes menor do que entre os idosos com formação a nível de ensino superior. A maior chance de preferir a casa como local de morte é: entre os idosos com dificuldades de rendimento, 3,18 vezes maior do que entre os que vivem confortavelmente; entre os idosos com estado de saúde razoável, 2,07 vezes maior do que entre os idosos com saúde muito boa; e entre os que indicam que tomar decisões sobre cuidados é mais importante nos cuidados, 2,43 maior do que entre aqueles que indicam ser mais importante morrer no local que se quer. O modelo obtido na regressão logística binomial mostrou ser bem ajustado aos dados (p=0,404).

Tabela 4. Influência dos fatores na primeira preferência para o local de morte

Variáveis	OR (95%-CI)	P-value OR	AOR (95%-CI)	P-value AOR
Grupo etário (ref: 80+)				
60-69	1.67 (0.93-3.00)	0.084	NS	0.272
70-79	2.11 (1.12-3.97)	0.020	NS	0.072
Gênero (ref. Homem)				
Mulher	1.46 (0.97-2.18)	0.068	NS	0.186
Com quantos adultos vive? (ref: sozinho)				
Com 1 adulto	0.76 (0.44-1.32)	0.327		
Com 2 adultos	0.84 (0.46-1.53)	0.567		
Com 3 adultos	1.52 (0.69-3.33)	0.298		
Com 4 adultos ou mais	0.66 (0.29-1.51)	0.327		
Com quantas crianças mora? (ref: nenhuma)				
Com 1 criança	0.50 (0.24-1.06)	0.072	0.41 (0.18-0.92)	0.031
Com 2 crianças ou mais	1.58 (0.55-4.53)	0.396	1.70 (0.55-5.22)	0.357
Estado Civil (ref: solteiro)				
Casado e junto	0.77 (0.43-1.39)	0.385		
Casado mas separado	1.81 (0.49-6.66)	0.370		
Divorciado	0.82 (0.36-1.84)	0.622		
Viúvo	0.74 (0.40-1.38)	0.347		
União estável	1.51 (0.33-6.89)	0.594		
Religião (ref: não tem religião)				
Católica Apostólica Romana	0.70 (0.29-1.68)	0.425		
Evangélica	0.98 (0.37-2.59)	0.963		

Espírita	0.64 (0.22-1.84)	0.402		
Outra	1.46 (0.33-6.46)	0.619		
Atividade nos últimos 7 dias				
A estudar (ref. Não)	2.17 (0.94-5.00)	0.068	NS	0.083
Desempregado mas à procura de emprego (ref. Não)	1.24 (0.47-3.29)	0.662		
Desempregado e não à procura de emprego (ref. Não)	1.57 (0.68-3.63)	0.288		
Em situação de doença ou incapacidade (ref. Não)	0.73 (0.12-4.40)	0.728		
Trabalho remunerado (ref. Não)	0.84 (0.55-1.27)	0.405		
Aposentado (ref. Não)	1.28 (0.77-2.11)	0.339		
Recebendo pensão (ref. Não)	1.25 (0.80-1.97)	0.324		
Trabalho doméstico (ref. Não)	0.75 (0.37-1.53)	0.424		
Outra	0.77 (0.40-1.53)	0.465		
Rendimento atual (ref: permite viver confortavelmente)				
É muito difícil viver	1.75 (0.72-4.24)	0.217	1.62 (0.60-4.36)	0.342
É difícil viver	2.59 (1.33-5.03)	0.005	3.18 (1.53-6.62)	0.002
Dá para viver	1.30 (0.82-2.07)	0.262	1.30 (0.78-2.16)	0.311
Como avalia a sua saúde em geral (ref: muito boa)				
Razoável	1.68 (0.93-3.03)	0.089	2.07 (1.06-4.03)	0.025
Boa	0.92 (0.58-1.47)	0.736	1.00 (0.61-1.64)	0.991
Experiência com a doença, morrer e a morte				
Familiar ou amigo diagnosticado com doença grave (ref: Não)	0.96 (0.61-1.51)	0.859		
Viveu de perto a morte de familiar/amigo (ref. Não)	1.00 (0.66-1.53)	0.987		
Recebeu diagnóstico de doença grave (ref. Não)	0.71 (0.43-1.17)	0.178	NS	0.459
Envolvido no cuidado a familiar/ amigo nos últimos meses de vida (ref. Não)	0.95 (0.63-1.44)	0.823		
Escolaridade (ref: ensino superior ou mais)				
Sem escolaridade formal	0.84 (0.33-2.12)	0.704	0.38 (0.13-1.10)	0.074
Até 4 anos de estudo	0.58 (0.30-1.14)	0.114	0.42 (0.20-0.89)	0.022
Até 8 anos de estudo	0.59 (0.26-1.30)	0.188	0.55 (0.23-1.30)	0.173
Até 11 anos de estudo	0.68 (0.34-1.36)	0.281	0.73 (0.35-1.52)	0.398
Etnia (ref: branca)				
preta	1.83 (0.98-3.42)	0.056	NS	0.065
parda ou outra (1 amarela e outra indígena)	1.27 (0.80-2.00)	0.306	NS	0.233
O mais importante nos cuidados disponíveis (ref: morrer no local que se quer)				
Ter toda a informação que quiser	1.28 (0.79-2.08)	0.309	1.34 (0.79-2.25)	0.277
Escolher quem toma decisões sobre cuidados	1.75 (1.02-3.00)	0.041	2.43 (1.34-4.40)	0.004

O segundo mais importante nos cuidados disponíveis (ref: morrer no local que se quer	0.83 (0.50-1.38)	0.479		
Ter toda a informação que quiser	1.12 (0.69-1.82)	0.656		
Escolher quem toma decisões sobre cuidados				

NS, Non significant; OR, odds ratio, CI, confidence interval

4. DISCUSSÃO

Do nosso conhecimento, este é o primeiro estudo a investigar as preferências de local de morte da população idosa brasileira. As preferências para o local de morte têm sido amplamente investigada em países como Estados Unidos da América, Reino Unido, Canadá, Austrália e Japão.^{6,15,16,18} No estudo PRISMA, de base populacional, 51-84% dos participantes da Europa e 51,1% do Quênia (Nairobi) preferem morrer em casa em uma situação de doença grave (câncer), com menos de um ano de vida.^{15,16} Neste estudo, que decorreu em Belo Horizonte (Brasil) com pessoas idosas, os resultados mostram que a casa (própria ou de um familiar ou amigo) foi o lugar preferido de morte para mais de metade dos participantes (52,2%). Contudo, dados do IBGE (2015) mostram que 75,9% das pessoas idosas do município de Belo Horizonte morreram no hospital.⁴ Os resultados sugerem uma discrepância entre as preferências e lugar real de morte para as pessoas mais velhas.

Numa situação hipotética de doença grave, com menos de um ano de vida, os nossos resultados apontam para cinco variáveis que influenciam a preferência pela casa como local de morte. A primeira indica que uma pessoa idosa vivendo com uma criança apresenta menos chance de preferir a casa como local de morte (por comparação com quem vive sem crianças em casa). Este resultado pode estar associado com a preocupação das pessoas idosas em ser um fardo para os seus familiares (sobretudo filhos), que já têm a sua família para cuidar. O problema de ser um fardo para os outros é um fator apontado na literatura como fonte de preocupação no final da vida.^{19,25,26,27} No entanto, não foram encontradas associações significativas entre viver com duas crianças ou mais e a preferência pela casa como local de morte. Talvez ter duas ou mais crianças em casa signifique uma família mais numerosa, em que um maior número de cuidadores estará disponível. A segunda variável aponta que para um idoso com até 4 anos de escolaridade, a

chance de preferir a casa como local de morte é menor (por comparação com quem tem o ensino superior). Alguns estudos tem apontado que a baixa escolaridade está associada a uma maior preferência pela morte em casa e aqueles com maior escolaridade preferem morrer em instituições^{28,29}. No estudo realizado no Brasil, a preferência pela casa está associado com a maior escolaridade das pessoas idosas entrevistadas. Talvez quem apresenta maior escolaridade terá refletido mais sobre a morte e o processo de morrer. Nesse sentido, não ficam com receio de causar trauma em seus familiares por eles vivenciarem o período final da vida. A terceira revela que as pessoas idosas que relataram ser difícil viver com o rendimento atual têm mais chances de preferir a casa como local de morte (por comparação com quem indica viver confortavelmente com a renda atual). Muitos hospitais públicos do Brasil apresentam problemas, tais como, número de leitos insuficientes e demora nos atendimentos.^{30,31,32} Os participantes que relataram dificuldades em viver com o rendimento atual são provavelmente os utilizadores desses serviços, já que um plano de saúde privado no Brasil apresenta altos valores de mensalidade para a população idosa, o que pode impossibilitar o pagamento, resultando na migração das pessoas idosas para o sistema de saúde público.³³ Nesse sentido, as pessoas idosas podem preferir morrer em casa por receio de não receber os cuidados adequados nos hospitais públicos. A quarta variável indica que para uma pessoa idosa que avaliou a sua saúde geral como razoável, as chances de preferir a casa como local de morte são maiores (por comparação com os participantes que avaliaram a sua saúde como muito boa); refira-se que nenhum participante avaliou a sua saúde geral como ruim ou muito ruim. É possível que isso tenha acontecido devido ao perfil das pessoas idosas que participaram do estudo, pois são pessoas que fazem diversas atividades, incluindo físicas, e que, portanto, cuidam da sua saúde e têm saúde para o fazer. Além disso, talvez aqueles que classificaram a saúde como muito boa tenham mais dificuldades para se colocar no lugar de uma pessoa com uma doença muito grave, com menos de um ano de vida. Num estudo sobre preferências para o local de morte de pessoas idosas japonesas encontrou-se que a boa autopercepção de saúde estava significativamente associada com a preferência da casa como local de morte.¹⁸ Considerou-se que quem avalia a sua saúde geral como boa, tem ainda uma adequada função motora e qualidade de vida, o que pode diminuir a preocupação sobre a necessidade de uma instituição médica ou instalações de cuidados de longo prazo no futuro próximo. A quinta variável indica que para um idoso que escolheu “quem toma decisões

sobre cuidados” como o mais importante nos cuidados disponíveis, a chance de preferir a casa como local de morte é maior (por comparação com aqueles que indicaram como mais importante “morrer no local que se quer”). Provavelmente as pessoas idosas ficando em casa sentem ter mais possibilidades de tomar decisões do que em uma instituição, pois a casa é percebida como um lugar de maior autonomia.

O uso do questionário PRISMA e a adoção de uma metodologia semelhante permitem-nos perceber que as preferências brasileiras pela casa como lugar de morte (52,2%) apresentam uma percentagem similar às relatadas nas populações de Portugal¹⁷ e Quênia¹⁵, porém menor em relação aos restantes países europeus.¹⁶ A percentagem inferior da preferência das pessoas idosas da cidade de Belo Horizonte pode ter diversas razões sociais, culturais e/ou familiares. É possível que esteja relacionada à pouca oferta de serviços domiciliares na rede pública e o seu elevado custo na rede privada; isto, associado com condições econômicas desfavoráveis de uma grande parcela da população idosa brasileira, são fatores que podem acarretar uma mudança da preferência das pessoas idosas para um outro local que não a casa. A pouca disponibilidade de tais serviços também pode ajudar a explicar a maior proporção de participantes que escolhem o hospital (mais de um quinto no Brasil em comparação com menos de 7% na Europa) e ILPIs (mais de 8% em comparação com 2,2% na Europa) como seu lugar preferido da morte. No entanto, é importante ressaltar que os participantes podem ter tido o desejo de morrer no hospital.

A percepção do rendimento atual e da saúde geral foram variáveis significativas em termos da opção pela casa como lugar de morte no Brasil e em alguns países da Europa envolvidos no PRISMA.¹⁶ Aqueles que referiram que viver com o rendimento atual é muito difícil eram menos propensos a escolher a casa na Espanha enquanto aqueles com saúde razoável eram menos propensos a escolher casa em Flandres. No Brasil essas variáveis foram associadas com maiores chances de escolher casa. Provavelmente estes resultados decorrem de valores sociais e culturais diferentes, mas sobretudo de sistemas de saúde e apoio social diferentes.

O questionário brasileiro descreveu um cenário hipotético de uma doença grave, sem dar o câncer como único exemplo (como na pesquisa PRISMA original). Isto permitiu que os participantes imaginassem uma vasta gama de doenças graves. A evidência sugere que uma preferência pela morte em casa é mais frequente entre aqueles com uma condição não-maligna, cujo complexo de necessidades nem sempre podem ser atendidos em casa.³⁴

Apesar da menor proporção de preferências pelo domicílio em comparação com os países europeus, exceto Portugal, que participaram do projeto PRISMA os nossos resultados indicam que as preferências de morte em casa no Brasil estão em linha com a evidência internacional relatando que a maioria das pessoas prefere morrer em casa.^{6,15,16,18}

O foco deste estudo foi analisar as preferências pela morte em casa e os fatores associados, contudo, nem todos querem morrer em casa e as preferências das pessoas devem ser respeitadas. Neste estudo, 21,5% dos participantes escolheram hospital, 17,8% escolheu uma unidade de cuidados paliativos e 8,5% ILPIs. Nesse sentido, é fundamental e urgente a implementação dos cuidados paliativos em qualquer local possível de morte, já que este é o tratamento indicado para os pacientes em fase final da vida.⁷ O Brasil não dispõe de número suficiente de serviços de cuidados paliativos para atender as necessidades da população. Acrescenta-se que em Belo Horizonte, semelhante ao que ocorre no contexto brasileiro, a maioria dos atendimentos de cuidados paliativos é oferecida na modalidade hospitalar, sendo poucos os serviços domiciliares.²⁰ Daí a necessidade de alargar a prestação de serviços de cuidados paliativos nas diversas configurações.

Também é fundamental esclarecer e educar sobre questões relacionadas com o processo de morrer e a morte e cuidados paliativos. Durante o recrutamento, foi evidente que o tema da morte é, ainda, um assunto pouco discutido entre as pessoas idosas que participaram do estudo em Belo Horizonte. Por exemplo, perante algumas questões foram frequentes os comentários que indicam nunca ter pensado sobre o assunto. Para Broad et al¹⁴ existe uma crescente ênfase em pedir as pessoas mais velhas para discutir as opções para os cuidados em fim de vida e para planejar os cuidados avançados. Nesse sentido, recomenda-se a implementação de políticas que permitam que as preferências dos pacientes sejam respeitadas e concretizadas. Políticas de vários países, tais como, o UK “End of Life Care Strategy”^{9,35}, tem demonstrado que é possível diminuir o número de mortes no hospital e aumentar a proporção de óbitos em casa, respeitando as preferências de quem morre.

Neste estudo, conhecemos as preferências e prioridades em fim de vida da população idosa de Belo Horizonte relativamente ao local de morte, sendo possível obter evidências sobre para onde direcionar esforços e políticas públicas de saúde, evitando utilizar recursos com tratamentos desnecessários.

Limitações e perspectivas de pesquisa

- Apesar da pesquisa ter sido realizada em todas as regionais da cidade de Belo Horizonte, o perfil dos participantes eram de pessoas idosas ativas e que cuidam da sua saúde. Sendo assim, o processo de recrutamento levou a que pessoas com mais dependência funcional e fragilidade não estejam incluídas. Estudos futuros deverão incluir comparações considerando a situação de saúde atual das pessoas idosas, envolvendo participantes com maior dependência funcional.
- O estudo considera uma situação hipotética de doença grave, recomendam-se estudos longitudinais para analisar como as preferências pelo local de morte se organizam perante uma real situação de doença grave com menos de um ano de vida.

5. CONCLUSÃO

Este estudo mostra que a preferência das pessoas idosas da cidade de Belo Horizonte estão em linha com a evidência internacional, isto é, a maioria das pessoas prefere morrer em casa. O maior número de mortes e de doenças graves ocorre entre as pessoas idosas, daí a importância de se conhecer as preferências em fim de vida desse grupo populacional. As políticas públicas em cuidados paliativos, em diversos países, têm sido feitas baseadas em estudos nacionais sobre as preferências da população. No Brasil, as políticas para as pessoas idosas na fase final da vida são escassas e não encontramos estudos sobre as preferências para o local de morte dos brasileiros. Nesse sentido, recomendamos que, no Brasil, seja feito um programa nacional robusto sobre cuidados paliativos. É fundamental a criação de mais equipes especializadas em cuidados paliativos, em diferentes modalidades de atendimento, não priorizando apenas os serviços em hospitais, para que as preferências em fim de vida sejam respeitadas. Deve-se educar os profissionais da saúde a discutir as preferências e prioridades em fim de vida com os seus pacientes para o planejamento antecipado de cuidados, incluindo o local de morte. Esta é uma área urgente de investigação, sendo que, pelo nosso conhecimento, esse foi o primeiro estudo a investigar as preferências para o local de morte da população idosa brasileira. Nesse sentido este estudo pode contribuir com o desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos com mais qualidade e com o planejamento dos gastos com a saúde.

6. REFERÊNCIAS

1. Tannure MC, Alves M, de Sena RR, Chianca. Perfil epidemiológico da população idosa de Belo Horizonte, MG, Brasil. *Rev Bras Enferm.* 2010;63(5):817-22.
2. Camacho AC, Coelho MJ. Políticas públicas para a saúde do idoso: revisão sistemática. *Rev Bras Enferm.* 2010;63(2):279-84.
3. Chaimowicz F. A saúde do idoso. 2ª ed. Belo Horizonte: NESCON/UFMG; 2013.
4. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [internet]. Estatísticas do Registro Civil 2015. [acesso em 2016 Set10]. Disponível em: www.ibge.gov.br.
5. Wong LLR, Carvalho JA. O rápido processo de envelhecimento populacional do Brasil: sérios desafios para as políticas públicas. *Rev Bras Estud Popul.* 2006;23(1):5-26.
6. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care.* 2013;12:2-7.
7. Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Constantini M, Higginson IJ (Eds.). *Palliative care for older people: better practices.* Copenhagen: World Health Organization; 2011.
8. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde [internet]. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Saúde Brasil 2014: Uma análise da situação de saúde e causas externas. Brasília; 2015 [acesso em 2016 Set 10]. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br>.
9. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. London: King's College London; 2013.
10. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*, 7ªed, New York: McGraw; 2010.
11. Abreu CBB, Fortes PAC. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. *Rev. Bioét.* 2014;22:299-308.
12. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med.* 2008;22:33-41.
13. Higginson IJ, Sarmiento V, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home- is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med.* 2013;27:918-24.
14. Broad JB, Gott M, Kim H, Boyd M, Chen H, Connolly MJ. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *Int J Public Health.* 2013;58:257-67.

15. Downing J, Gomes B, Gikaara N et al. Public preferences and priorities for end-of-life care in Kenya: a population-based street survey. *BMC Palliat Care*. 2014;13:4.
16. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012;23:2006-15.
17. Gomes B, Sarmento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Med Port*. 2013;26(4):327-34.
18. Ohmachi I, Arima K, Abe Y, Nishimura T, Goto H, & Aoyagi K. Factors Influencing the Preferred Place of Death in Community-dwelling Elderly People in Japan. *Int J Gerontol*. 2015;9(1):24-8.
19. Gott M, Seymour J, Bellamy G, Clark D, Ahmedzai S. Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliat Med*. 2004;18:460–67.
20. Academia Nacional de Cuidados Paliativo [internet]. [acesso em 2016 set 10]. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br>.
21. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world. [acesso em 2016 set 10]. Disponível em: <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>.
22. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [internet]. Sinopse dos Resultados Censo 2010. [acesso em 2016 set 10]. Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br>.
23. Krejcie RV, Morgan DW. Determining sample size for research activities. *Educ Psychol Meas*. 1970;30:607-10.
24. Jorge R, Sousa L, Nunes R. Preferences and priorities for end-of-life care of older people: cross-cultural adaptation to Brasil. *Geriatr Gerontol Aging*. 2016;10(2):101-11.
25. Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, Simon ST, Ferreira PL, Higginson IJ, et al. 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer*. 2013;13:105.
26. Wilson, KG, Curran, D and McPherson, CJ. 2005. A burden to others: A common source of distress for the terminally ill. *Cognitive Behaviour Therapy*. 34:115–23.
27. Akechi T, Miyashita M, Morita T, et al. Good death in elderly adults with cancer in Japan based on perspectives of the general population. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60:271-6.

28. Schou-Andersen M, Ullersted MP, Jensen AB, Neergaard MA. Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer. *Scand J Caring Sci.* 2016;30(3):466-76.
29. Pradilla HC, Ospina OLC, Alonso-Babarro A. Preference for Place of Death and Related Factors of the Elderly in the Mediterranean Isle of Ibiza. *Rev. colomb. anestesiología.* 2011;39(2):174-88.
30. Moimaz SA, Marques JA, Saliba O, Garbin CA, Zina LG, Saliba NA. Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. *Physis.* 2010;20(4):1419-40.
31. Almeida NDV. A saúde no Brasil, impasses e desafios enfrentados pelo Sistema Único de Saúde-SUS. *Rev. Psicol. Saúde.* 2013;5(1):01 -09.
32. Brasil. Ministério do Planejamento. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Pesquisa sobre a saúde brasileira. Brasília; 2011 [acesso em 2016 set 10]. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br>.
33. Vieira Junior WM, Martins M. Idosos e planos de saúde no Brasil: análise das reclamações recebidas pela Agência Nacional de Saúde Suplementar. *Ciênc. saúde coletiva.* 2015;20(12): 3817-26.
34. Billingham MJ, Billingham SJ. Congruence between preferred and actual place of death according to the presence of malignant or non-malignant disease: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care.* 2013;3:144–54.
35. Department of Health. End of life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life. London: Department of Health, 2008.

CONCLUSÕES GERAIS

Tendo em conta a investigação empreendida, este foi o primeiro estudo que investigou um amplo espectro de preferências e prioridades em fim de vida, de residentes na comunidade no Brasil. As implicações desse estudo são diversas para os serviços de saúde e para a prática clínica. É com positiva expectativa que estes resultados são agora apresentados e com o intuito de que possam ajudar os profissionais de saúde a compreender melhor quais são as vontades e necessidades dos pacientes e, assim, poder oferecer cuidados que promovam uma boa morte.

Os resultados mostraram que as informações sobre o tempo limitado de vida, os sintomas e problemas e as opções disponíveis para os cuidados de saúde são importantes para a maioria dos participantes. O problema “ser um fardo para os outros” é o que mais preocuparia, numa situação de doença grave e com menos de um ano de vida. Os participantes querem participar ativamente nas decisões sobre os cuidados de saúde e gostariam que outros familiares (não cônjuges ou parceiros) e os médicos se envolvessem na tomada de decisão. Para a maioria dos participantes, manter uma atitude positiva é a prioridade de vida mais importante (entre estar aliviado de dores e desconforto; ter assuntos práticos resolvidos; saber que os familiares e os amigos não estão preocupados e em estresse). A prioridade dos cuidados mais importantes é ter toda a informação que quiser (entre escolher quem toma as decisões sobre os cuidados e morrer no local que se quer). Numa situação de doença grave e com menos de um ano de vida, manter a qualidade de vida é mais importante do que prologar a vida. Além disso, a casa foi o local de morte escolhido pela maioria dos participantes.

Os resultados obtidos devem ser observados com atenção, e considerando o perfil dos participantes. É importante ressaltar que os participantes foram recrutados em todas as regionais da cidade de Belo Horizonte, sendo 11 locais de recolha de dados com o objetivo de incluir na pesquisa vários perfis de pessoas idosas. O estudo incluiu participantes de extremas necessidades econômicas, que foram recrutados em ambientes vulneráveis onde a Prefeitura de Belo Horizonte presta apoio, e participantes que moram em bairros de classe média ou média-alta da cidade. No entanto, o perfil geral dos participantes é de pessoas idosas ativas, que praticam atividades físicas ou outras atividades em grupo, tais como, coral, artesanato, passeios, teatro, aulas de informática e de violão e outros. Convém dizer

que é preciso mais estudos para analisar se as preferências mudam com outros perfis de pessoas idosas.

Os resultados mostram, igualmente, que os profissionais de saúde precisam estar capacitados de habilidades de comunicação que permitam conhecer as preferências e as prioridades em fim de vida e passar as informações de forma apropriada para os seus pacientes. Além disso, os profissionais devem incentivar seus pacientes a conversarem sobre suas preferências. É fundamental que a comunicação também funcione para aqueles que não têm certeza ou não querem receber a informação, assim como, com os familiares. Esses resultados estão em linha com o estudo internacional PRISMA.¹

A autonomia é vista pelos participantes como fundamental na fase final da vida, numa situação de capacidade e de futura incapacidade. O modelo de decisões compartilhadas entre paciente, médico e familiares, especialmente filhos, foi o modelo aceite pela maioria dos participantes idosos de Belo Horizonte.

A preocupação de dar trabalho para os outros mostrou ser o problema mais preocupante, quando comparado com mais oito sintomas ou problemas, tais como, ter dores e não conseguir respirar. Esses resultados concordam com a literatura e demonstram que o alívio do sofrimento no final da vida passa por não ser um fardo para as pessoas ao redor.² Nesse sentido, é fundamental implementar políticas de apoio para os cuidadores, que são, na sua maioria, os familiares.

A maioria dos participantes, caso enfrentassem uma doença grave, com menos de um ano de vida, mostrou preferir cuidados de saúde que permitam melhorar a qualidade de vida do tempo que lhe resta, do que aqueles que prologam a vida. Nesse sentido, os cuidados paliativos, que é o tratamento que melhora a qualidade de vida daqueles que enfrentam uma doença grave e avançada,³ devem estar disponíveis para a população.

A casa foi o local de morte preferido pela maioria dos participantes do estudo de Belo Horizonte. Esses resultados mostram que as preferências das pessoas idosas não estão de acordo com a tendência do local real de óbito da maioria dos brasileiros – que na generalidade das vezes morre no hospital.⁴

A compreensão das preferências e prioridades em fim de vida de pessoas idosas brasileiras permite que os profissionais de saúde possam ajustar a prática clínica em cuidados paliativos com os desejos e necessidades do doente com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Além disso, os resultados deste estudo permitem saber

para onde direcionar esforços e políticas públicas de saúde, e, desta forma, melhorar os cuidados em fim de vida e o planejamento dos gastos com saúde para pessoas em situação de terminalidade de vida.

Limitações e perspectivas de pesquisa

Esse estudo apresenta algumas limitações.

- As mudanças realizadas no questionário, nomeadamente, o alargamento do grupo das doenças graves na pergunta (não apenas o câncer) e a aplicação do questionário ter sido realizada de maneira presencial (não pelo telefone) podem ser fatores limitantes para a comparação entre o estudo realizado no Brasil e o europeu.
- Apesar da pesquisa ter sido realizada em todas as regionais da cidade de Belo Horizonte e, especialmente, o CRPI, ser frequentado por mais de 4000 pessoas idosas por mês, o perfil dos participantes eram de pessoas idosas ativas e que cuidam da sua saúde. É importante, também, saber sobre as preferências daqueles que não frequentam essa modalidade de centro.
- O estudo foi realizado considerando uma situação hipotética de doença grave, e focou numa população idosa saudável, sendo assim, recomenda-se estudos longitudinais para verificar se as preferências em fim de vida permanecem as mesmas ou alteram quando as pessoas são confrontadas com uma situação de doença grave e com menos de um ano de vida.
- O desenvolvimento dos cuidados paliativos é uma necessidade urgente de saúde pública. Nesse sentido recomendamos a ampliação dos serviços e da formação para os profissionais em cuidados paliativos para que todos possam receber os cuidados especializados em fim de vida baseados em critérios clínicos de qualidade.
- Esse estudo analisou as preferências de pessoas idosas, residentes na comunidade, não abrangendo aqueles que vivem em ambientes institucionalizados, tais como, as ILPIs. Seria importante realizar estudos para compreender as preferências desse público.

REFERÊNCIAS

1. Harding R, Simms V, Calanzani N, Higginson IJ, Hall S, Gysels M, et al. If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psychooncology*. 2013;22(10):2298-305.
2. Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, Simon ST, Ferreira PL, Higginson IJ, et al. 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC cancer*. 2013;13:105.
3. Organização Mundial da Saúde [acesso 2016 set 10]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
4. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [internet]. Estatísticas do Registro Civil 2015. [acesso em 2016 Set 10]. Disponível em: www.ibge.gov.br.

ANEXOS

ANEXO 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Caro(a) Senhor(a),

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa “ADAPTAÇÃO CULTURAL DO QUESTIONÁRIO SOBRE AS PREFERÊNCIAS E PRIORIDADES PARA OS CUIDADOS DE FIM DE VIDA”, de responsabilidade da pesquisadora Rafaela Fernanda de Almeida Jorge, doutoranda em Gerontologia e Geriatria pela Universidade de Aveiro e pela Universidade do Porto/ Portugal.

O objetivo dessa pesquisa é fazer a adaptação cultural para o português falado e escrito no Brasil de um questionário que está, originalmente, formulado no português de Portugal. Por meio desse questionário é possível conhecer as preferências e as prioridades para os cuidados de fim de vida das pessoas numa situação hipotética de doença grave e com menos de um ano de vida.

Para utilizar esse questionário no Brasil é importante ter a certeza de que as perguntas desse questionário foram traduzidas de maneira correta para o português do Brasil. Para alcançar esse objetivo, gostaria que o(a) senhor(a) respondesse se a formulação de cada pergunta desse questionário é difícil de responder, confusa, difícil de entender, perturbadora/ofensiva e/ou se o(a) senhor(a) teria feito a pergunta de uma maneira diferente. A entrevista será agendada pela pesquisadora conforme a sua disponibilidade de horário.

Esta pesquisa é muito importante porque através desse questionário podemos saber quais são os desejos e as vontades das pessoas no final da vida e, dessa forma, ajudar a

melhorar os cuidados de saúde prestados a pessoas numa situação de doença grave, avançada e em fim de vida. Este assunto é importante, mas também pode ser delicado e emotivo, o que pode gerar, em algumas pessoas, estresse emocional. Caso o senhor(a) se sinta perturbado com o tema abordado, a entrevistadora possui treinamento e orientações para ajudá-lo(a). Além disso, o senhor(a) poderá conversar sobre qualquer dos assuntos abordados nessa entrevista com a equipe do Alô vida de Belo Horizonte pelo telefone (..)

Portanto, a decisão de participar é inteiramente sua. Se o(a) senhor(a) aceitar participar, pode interromper a entrevista em qualquer momento e retirar qualquer informação prestada, sem que isso lhe traga nenhum tipo de prejuízo.

A sua identidade será mantida em sigilo e o senhor(a) não será identificado(a) em nenhuma publicação científica que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada pela pesquisadora principal e a outra será fornecida ao senhor(a).

Destaco, ainda, que os participantes, estão livres para se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer momento da pesquisa, sem nenhuma penalização ou prejuízos e que não existirão despesas ou compensações financeiras e/ou pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pela pesquisadora. Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial.

Durante todo o período da pesquisa o(a) senhor(a) tem o direito de tirar qualquer dúvida ou pedir esclarecimentos para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 02 - Padre Eustáquio - Belo Horizonte - MG. CEP: 30.720- 000 Telefone: 3277-5309 ou para a

Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), pelo telefone (61) 33155878 ou no endereço SEPN 50 Norte, Bloco A, 3º andar, Edifício Ex-INAN- Unidade II- Ministério da Saúde, CEP: 70750-521, Brasília-DF. Estarei à disposição para o esclarecimento de perguntas referentes a essa pesquisa por meio do telefone (...) (Rafaela Jorge).

Eu, _____
____, RG _____, concordo com a participação na pesquisa “ADAPTAÇÃO CULTURAL DO QUESTIONÁRIO SOBRE AS PREFERÊNCIAS E PRIORIDADES PARA OS CUIDADOS DE FIM DE VIDA” e dou o meu consentimento para que minhas respostas sejam utilizadas para fins científicos, uma vez que meu anonimato foi garantido.

Assinatura do Participante

Rafaela Fernanda de Almeida Jorge

Pesquisadora responsável

Data ____/____/____

ANEXO 2

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Caro(a) Senhor(a),

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa “PREFERÊNCIAS E PRIORIDADES DE PESSOAS IDOSAS EM CUIDADOS EM FIM DE VIDA: O CASO DE BELO HORIZONTE, MG, BRASIL” de responsabilidade da pesquisadora Rafaela Fernanda de Almeida Jorge, doutoranda em Gerontologia e Geriatria pela Universidade de Aveiro e Universidade do Porto/ Portugal.

O objetivo desta pesquisa é conhecer as vontades e as prioridades em fim de vida das pessoas idosas, que moram na cidade de Belo Horizonte, numa situação hipotética de doença grave e com menos um ano de vida. Para alcançar este objetivo, gostaria que o(a) senhor(a) respondesse a um questionário com perguntas referentes ao tema dessa pesquisa. A entrevista será agendada pela pesquisadora conforme a sua disponibilidade de horário. As entrevistas duram em média 30 minutos.

Essa pesquisa é muito importante porque pode ajudar a melhorar os cuidados de saúde prestados a pessoas numa situação de doença grave, avançada e em fim de vida. Este assunto é importante, mas também pode ser delicado e emotivo, o que pode gerar, em algumas pessoas, estresse emocional. Caso o senhor(a) se sinta perturbado com o tema abordado, a entrevistadora possui treinamento e orientações para ajudá-lo(a). Além disso, o senhor(a) poderá conversar sobre qualquer dos assuntos abordados nessa entrevista com a equipe do Alô vida de Belo Horizonte pelo telefone (...).

Portanto, a decisão de participar é inteiramente sua. Se o(a) senhor(a) aceitar participar, pode interromper a entrevista em qualquer momento e retirar qualquer informação prestada, sem que isso lhe traga nenhum tipo de prejuízo.

A sua identidade será mantida em sigilo e o senhor(a) não será identificado(a) em nenhuma publicação científica que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada pela pesquisadora principal e a outra será fornecida ao senhor(a).

Destaco, ainda, que os participantes, estão livres para se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer momento da pesquisa, sem nenhuma penalização ou prejuízos e que não existirão despesas ou compensações financeiras e/ou pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pela pesquisadora. Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial.

Durante todo o período da pesquisa o(a) senhor(a) tem o direito de tirar qualquer dúvida ou pedir esclarecimentos para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 02 - Padre Eustáquio - Belo Horizonte - MG. CEP: 30.720- 000 Telefone: 3277-5309 ou para a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), pelo telefone (61) 33155878 ou no endereço SEPN 50 Norte, Bloco A, 3º andar, Edifício Ex-INAN- Unidade II- Ministério da Saúde, CEP: 70750-521, Brasília-DF. Estarei à disposição para o esclarecimento de perguntas referentes a essa pesquisa por meio do telefone (...) (Rafaela Jorge).

Eu, _____
____, RG _____, concordo com a participação na pesquisa “PREFERÊNCIAS E
PRIORIDADES DE PESSOAS IDOSAS EM CUIDADOS EM FIM DE VIDA: O CASO DE BELO
HORIZONTE, MG, BRASIL” e dou o meu consentimento para que minhas respostas sejam
utilizadas para fins científicos, uma vez que meu anonimato foi garantido.

Assinatura do Participante

Rafaela Fernanda de Almeida Jorge

Pesquisadora responsável

Data ____/____/____

ANEXO 3

QUESTIONÁRIO PRISMA- Adaptação brasileira

Os entrevistadores devem sempre mostrar compreensão, paciência e respeito a todo o momento.

Introdução

Peço-lhe, então, que imagine que você tem uma doença grave, [somente dizer caso o participante solicite: como o câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, insuficiência renal, osteoartrite], com menos de um ano de vida. Deve levar isto em conta para o resto do questionário e continuar a imaginar a situação

à medida que for respondendo às perguntas.

Posso continuar?

1 ☐ Sim

2 ☐ Não

Perguntas

Q1. Se você tivesse uma doença grave, [somente dizer caso o participante solicite: como o câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, insuficiência renal, osteoartrite], e tivesse eventualmente menos de um ano de vida, gostaria

de ser informado/a que o seu tempo de vida era limitado?

☐ Sim, sempre.

☐ Sim, mas apenas se eu perguntasse.

☐ Não.

☐ Não sei.

☐ *Recusa/prefere não dizer*

☐ *Resposta é “sim”, mas indeciso entre “sempre” ou “apenas se eu perguntasse”*

☐ *Entrevista interrompida*

Q2. Gostaria de ser informado sobre os sintomas e problemas que provavelmente iria ter?

☐ Sim, sempre.

☐ Sim, mas apenas se eu perguntasse.

- ☐ Não
- ☐ Não sei.
- ☐ Recusa/prefere não dizer
- ☐ Resposta é “sim”, mas indeciso entre “sempre” ou “apenas se eu perguntasse”
- ☐ Entrevista interrompida

Q3. Gostaria de ser informado/a sobre as opções disponíveis para cuidados e como esses poderiam afetá-lo/la? Estas opções podem ser os serviços disponíveis, lugares onde poderia

receber assistência, tratamentos e medicação.

- ☐ Sim, sempre.
- ☐ Sim, mas apenas se eu perguntasse.
- ☐ Não
- ☐ Não sei.
- ☐ Recusa/prefere não dizer
- ☐ Resposta é “sim”, mas indeciso entre “sempre” ou “apenas se eu perguntasse”
- ☐ Entrevista interrompida

Q4. Qual dos seguintes nove sintomas ou problemas você pensa que mais o/a preocuparia?

Eu vou ler nove sintomas ou problemas. Se você tiver uma caneta ou um lápis e papel à mão, pode escrever, isso pode ajudá-lo/a. Se não tiver, posso ler a lista todas às vezes que você necessitar.

Então, qual destes nove problemas mais o/a preocuparia?

E em segundo lugar? Posso voltar a ler-lhe a lista, se quiser.

	A	B
Lista de problemas	1º lugar (o mais preocupante)	2º lugar (o 2º mais preocupante)
1. Falta de energia		
2. Ter dores		
3. Mudanças na sua aparência		
4. Falta de apetite		

5. Dar trabalho para os outros		
6. Não conseguir respirar		
7. Estar sozinho		
8. Sentir vontade de vomitar		
9. Estar preocupado e em estresse		

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer

☐ Entrevista interrompida

Q5. Continuando a imaginar uma situação de doença grave em que você tivesse menos de um ano de vida, suponha que mantivesse a sua capacidade de tomar decisões. Quem gostaria

que tomasse as decisões sobre os cuidados a serem dispensados a você? Escolha quantas opções achar necessário. Pode escolher mais do que uma.

☐ O Sr. / A Sr.^a

☐ O seu cônjuge ou parceiro

☐ Outros familiares

☐ Amigos

☐ O médico

☐ Outro (diga quem, por favor): _____

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer

☐ Entrevista interrompida

Q6. Caso você tivesse perdido a capacidade de tomar decisões em relação aos cuidados a serem prestados, quem preferiria que tomasse as decisões por você? Escolha quantas opções

achar necessário. Pode escolher mais de uma.

☐ O Sr. / A Sr.^a, tendo especificado os seus desejos antes de perder a capacidade, por exemplo, num testamento vital

☐ O seu cônjuge ou parceiro

☐ Outro familiar

☐ Um amigo

☐ O médico

☐ Outro (diga quem, por favor): _____

- ☐ Não sabe
- ☐ Recusa/prefere não dizer
- ☐ Entrevista interrompida

Q7. Numa situação de doença grave, [somente dizer caso o participante solicite: como o câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, insuficiência renal, osteoartrite], com menos de um ano de vida, onde você acha que preferiria morrer **se as circunstâncias lhe permitissem escolher**?

A. Vou ler as opções de resposta.

Então qual destas você acha que iria preferir **se as circunstâncias lhe permitissem escolher**?

B. E onde é que **menos** gostaria de morrer? Posso voltar a ler a lista, se quiser.

	A	B
Opções de resposta	1ª escolha	Menos preferível
Em sua casa		
Em casa de um familiar ou amigo		
Numa unidade de cuidados paliativos — locais com cuidados especializados e leitos para pessoas com doenças avançadas no final de vida.		
No hospital – mas não numa unidade de cuidados paliativos		
Em uma instituição de longa permanência (asilo, lar de idosos, casa de repouso, clínica geriátrica)		
Em outro local (diga qual, por favor): _____		
<i>Não sabe</i>		
<i>Recusa/prefere não dizer</i>		
<i>Entrevista interrompida</i>		

Q8. Quando as pessoas se deparam com uma doença grave, [somente dizer caso o participante solicite: como o câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, insuficiência renal, osteoartrite], e têm o tempo de vida

limitado, podem ter de tomar decisões difíceis e definir prioridades. Nesta situação, como você ordenaria os quatro aspectos a seguir, classificando-os por ordem de importância para você, sendo o primeiro o mais importante (1) e o último o menos importante (4)?

Vou ler os quatro aspectos.

Leve o tempo que quiser para pensar sobre cada aspecto e para os ordenar de acordo com aquilo que sentiria nessa situação. Posso voltar a ler, se quiser.

Aspectos	CLASSIFICAÇÃO 1= O MAIS IMPORTANTE / 4= O MENOS IMPORTANTE
A. Manter uma atitude positiva	
B. Estar aliviado de dores e do desconforto	
C. Ter assuntos práticos resolvidos	
D. Saber que os familiares e os amigos não estão preocupados e em estresse	

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer

☐ Entrevista interrompida

Q9. O que você acharia mais importante nos cuidados disponíveis? Dos três aspectos que se

seguem, indique, por favor, o mais importante para você.

A. Escolha por favor aquele que seria o mais importante para você.

B. E o segundo mais importante?

Posso voltar a ler, se quiser.

	A	B
	O mais importante	O 2º mais importante
1. Ter toda a informação que quiser		
2. Escolher quem toma as decisões sobre os cuidados		

3. Morrer no local que se quer		
--------------------------------	--	--

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer

☐ Entrevista interrompida

Q10. Quando as pessoas se deparam com uma doença grave, [somente dizer caso o participante solicite: como o câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, insuficiência renal, osteoartrite], e têm o tempo de vida limitado, podem ter de tomar decisões difíceis e definir prioridades. Nesta situação, preferiria prolongar o seu tempo de vida ou melhorar a qualidade de vida do tempo que lhe restasse?

☐ Prolongar a vida

☐ Melhorar a qualidade do tempo que lhe restasse

☐ Ambos são igualmente importantes

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer

☐ Entrevista interrompida

Muito obrigado pela sua contribuição até esse momento. Eu gostaria, agora, de fazer algumas perguntas sobre você.

PERGUNTAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS

Q1. Quantos anos você tem?

Idade

Escreva a idade em anos

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer

☐ Entrevista interrompida

Q2. Qual é o seu gênero- homem ou mulher?

Homem

Mulher

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer

☐ Entrevista interrompida

4Q3. Em que país nasceu?

Brasil ☐ 1

Outro país ☐ 2

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer

☐ Entrevista interrompida

SE Q3/2, PERGUNTE

Q4. Há quanto tempo vive no Brasil?

No último ano

Há 1-5 anos

Há 6-10 anos

Há 11-20 anos

Há mais de 20 anos

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer

☐ Entrevista interrompida

Q5. Qual a frase que melhor descreve o local onde vive?

Uma cidade grande

Os subúrbios ou arredores de uma grande cidade

Uma vila ou uma cidade pequena

Uma fazenda, sítio ou chácara

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer

☐ Entrevista interrompida

Q6. Qual foi a última série (ano) que você estudou?

Nenhum

Curso primário (1ª série até a 4ª série)

Curso ginásial ou ginásio

Primeiro Grau= Ensino Fundamental ou supletivo de 1ª grau (1ª série até

a

9ª série)

Segundo Grau= Ensino Médio ou colégio ou técnico ou normal ou científico ou supletivo de 2º grau

Ensino Superior= Graduação= Faculdade

Pós Graduação= Especialização

Mestrado

Doutorado

Outro grau de escolaridade (diga qual, for favor).....

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer

☐ Entrevista interrompida

Q7A. Atualmente pertence a alguma religião

Sim

Não

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer

☐ Entrevista interrompida

SE 4Q7A/1, PERGUNTE

4Q7B. Qual?

Católica Apostólica Romana

Evangélica. Qual? _____

Espírita

Umbanda/ Candomblé

Outra Cristã (Qual?) _____

Judaica

Islâmica / Muçulmana

Religiões Orientais (p.ex: Hindu)

Outra não-Cristã (Qual?) _____

Outra (Qual?) _____

☐ *Não sabe*

☐ *Recusa/prefere não dizer*

☐ *Entrevista interrompida*

Q8. Como avalia a sua saúde em geral?

Muito boa

Boa

Razoável

Ruim

Ou, muito

ruim

☐ *Não sabe*

☐ *Recusa/prefere não dizer*

☐ *Entrevista interrompida*

Q9. Diga-me, por favor, qual das seguintes situações se aplica melhor ao seu estado civil legal?

Casado (a)

Separado (a) (mas ainda casado

(a))

Divorciado(a)

Viúvo(a)

Nunca casou

☐ *Não sabe*

☐ *Recusa/prefere não dizer*

☐ *Entrevista interrompida*

4Q10. Quantos adultos, incluindo você, de 16 anos ou mais vivem em sua casa?

um

dois

tres

quatro

cinco

seis ou

mais

☐ *Não sabe*

☐ *Recusa/prefere não dizer*

☐ *Entrevista interrompida*

4Q11. Quantas crianças com menos de 16 vivem em sua casa?

nenhuma

uma

duas

tres

quatro

cinco

Seis ou

mais

☐ *Não sabe*

☐ *Recusa/prefere não dizer*

☐ *Entrevista interrompida*

Q12. Quais das seguintes situações se aplicam melhor ao que fez nos últimos 7 dias? Mais alguma?

Trabalho remunerado (ou temporariamente ausente), (por conta de outrem, conta própria, no negócio da família)

A estudar mesmo se de férias (sem ser remunerado)

Desempregado à procura de emprego

Desempregado, à espera de emprego, mas não à procura de emprego

Em situação de doença ou incapacidade/invalidez permanente

Aposentado

Recebendo pensão

Em serviço cívico ou militar

A fazer trabalho doméstico (cuidar de crianças ou de outras pessoas) (sem ser pago)

Outra

☐ *Não sabe*

☐ *Recusa/prefere não dizer*

☐ *Entrevista interrompida*

Q13. Qual das seguintes descrições se aproxima mais do que sente relativamente ao rendimento atual das pessoas que vivem na sua casa? LEIA E SELECIONE UMA ÚNICA OPÇÃO DE RESPOSTA.

O rendimento actual permite viver confortavelmente

O rendimento actual dá para viver

É difícil viver com o rendimento atual

É muito difícil viver com o rendimento atual

☐ *Não sabe*

☐ *Recusa/prefere não dizer*

☐ *Entrevista interrompida*

Q14. A sua cor ou raça é?

☐ branca

☐ preta

☐ amarela

☐ parda

☐ indígena

☐ *Não sabe*

☐ *Recusa/prefere não dizer*

☐ *Entrevista interrompida*

Muito obrigado pela sua participação até ao momento. Há mais quatro perguntas, mas são um pouco mais delicadas. Se você não quiser, não precisa responder.

Q15. Nos últimos cinco anos...

A. Teve algum familiar próximo ou amigo que tenha sido diagnosticado uma doença grave, [somente dizer caso o participante solicite: como o câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, insuficiência renal, osteoartrite]?

1 ☐ Sim 2 ☐ Não

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer/ O/A participante preferiu não responder

☐ Entrevista interrompida

B. Viveu de perto a morte de algum familiar próximo ou amigo?

1 ☐ Sim 2 ☐ Não

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer/ O/A participante preferiu não responder

☐ Entrevista interrompida

C. Você recebeu o diagnóstico de alguma doença grave, [somente dizer caso o participante solicite: como o câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, insuficiência renal, osteoartrite]?

1 ☐ Sim 2 ☐ Não

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer/ O/A participante preferiu não responder

☐ Entrevista interrompida

Q16. Alguma vez esteve envolvido/a nos cuidados ou no apoio a um familiar próximo ou a um amigo nos seus últimos meses de vida?

1 ☐ Sim 2 ☐ Não

☐ Não sabe

☐ Recusa/prefere não dizer/ O/A participante preferiu não responder

☐ Entrevista interrompida

Q17. Há alguma coisa que gostaria de acrescentar?

☐ Nenhum comentário

☐ Entrevista interrompida

INFORMAÇÕES ORAIS NO FINAL DA ENTREVISTA

Para ser lido no final da entrevista pelos entrevistadores aos participantes.

Obrigado. O seu contributo foi, na verdade, muito útil. Chegámos ao fim do questionário.

Se algum dos assuntos que acabamos de discutir foi emocionalmente difícil para você, poderei dar-lhe o número da linha de apoio equipe do Alô vida de Belo Horizonte para o qual poderá ligar para falar sobre qualquer dos assuntos. Quer que lhe dê o número de telefone?

1 ☐ sim

2 ☐ não

[(31) 34441818– dar se o participante pedir]

Se este inquérito o/a perturbou de alguma forma, peço desculpa. Muito obrigado por responder ao inquérito.

ORIENTAÇÕES NO CASO DE OS PARTICIPANTES SE MOSTRAREM PERTURBADOS

(por exemplo, se mostrarem emoções fortes, começarem a chorar)

Os entrevistadores devem mostrar compreensão, paciência e respeito.

Compreendo que os assuntos que estamos conversando sejam emocionalmente difíceis para você. *[aguarde e se o participante ainda estiver perturbado diga as frases seguintes; caso contrário continue a entrevista].*

Podemos parar a entrevista se quiser.

[aguarde e se o participante disser que quer parar diga a frase seguinte; caso contrário continue a entrevista]

Se desejar, tenho o número da linha de apoio da equipe do Alô vida de Belo Horizonte para

a qual poderá ligar para falar sobre qualquer um destes assuntos. Quer que lhe dê o número de telefone?

1 ☐ *sim*

2 ☐ *não*

[(31) 34441818 – dar se o participante pedir]

Pode retirar qualquer informação que tenha dado até este momento. Quer fazê-lo? [aguarde e grave a resposta]

☐ *sim*

☐ *não*

Se este inquérito o/a perturbou de alguma forma, peço desculpa. Muito obrigado pelo seu tempo e disponibilidade.

ORIENTAÇÕES NO CASO DE OS PARTICIPANTES PARAREM A ENTREVISTA

Se algum dos assuntos que acabamos de conversar foi emocionalmente difícil para você, poderei dar-lhe o número da linha de apoio da equipe do Alô vida de Belo Horizonte para o qual poderá ligar para falar sobre qualquer dos assuntos. Quer que lhe dê o número de telefone?

☐ *sim*

☐ *não*

[(31) 34441818 – dar se o participante pedir]

Pode retirar as informações que deu até este momento. Quer fazê-lo?

☐ *sim*

☐ *não*

Se este inquérito o/a perturbou de alguma forma, peço desculpa. Muito obrigado pelo seu tempo e disponibilidade. A sua contribuição foi bastante útil.

O Projeto PRISMA foi financiado pelo Sétimo Programa-Quadro da Comissão Europeia (numero de contracto: Health-F2-2008-201655) com o objetivo de coordenar investigação internacional de alta qualidade em cuidados de fim de vida para doentes oncológicos. Investigador Principal: Richard Harding. Diretora Científica: Irene J Higginson. Outros membros do PRISMA: Gwenda Albers, Bárbara Antunes, Ana Barros Pinto, Claudia Bausewein, Dorothee Bechinger-English, Hamid Benalia, Emma Bennett, Lucy Bradley, Lucas Ceulemans, Barbara A Daveson, Luca Deliens, Noel Derycke, Martine de Vlieger, Let Dillen, Julia Downing, Michael Echteld, Natalie Evans, Dagny Faksvag Haugen, Silvia Finetti, Nancy Gikaara, Bárbara Gomes, Marjolein Gysels, Sue Hall, Richard Harding, Irene J Higginson, Stein Kaasa, Jonathan Koffman, Pedro Lopes Ferreira, Arantza Menaca, Johan Menten, Natália Monteiro Calanzani, Fliss Murtagh, Bregje Onwuteaka- Philipsen, Roeline Pasman, Francesca Pettenati, Robert Pool, Richard A. Powell, Miel Ribbe, Katrin Sigurdardottir Steffen Simon, Franco Toscani, Bart Van den Eynden, Paul Vanden Berghe e Trudie van Ierse